



Master 2
Situations de Handicap et
Participation Sociale

Promotion : **2023-2024**

Date du Jury : **20 Septembre 2024**

Le répit pour les parents dont l'enfant
a une notification DITEP :

*Des politiques publiques à la mise en œuvre de l'offre de répit
en territoire*

Marina LECOMTE-RIFAUX

Remerciements

Je remercie le bureau de l'association EMISeM qui a accepté cette reprise d'étude et plus particulièrement, Mr MARTINEAU-MARCENY - Président, Mr LE GOFF - mon directeur depuis de nombreuses années à l'APF France handicap et Mme JOUBIN - directrice du DITEP du Quengo qui a accepté d'être ma tutrice de stage.

Je remercie Arnaud CAMPEON qui m'a accompagné tout au long de la rédaction de ce mémoire. Nos échanges, ses encouragements et sa bienveillance m'ont guidé tout au long de ce travail.

Je remercie mes collègues de promotion SHPS pour cette année riche de partages, d'entraide et de bonne humeur.

Je remercie mes collègues des dispositifs EMISeM pour leur soutien et leurs encouragements au quotidien : Mylène, Myriam, Nolwenn, Sandra, Josepha, Pauline, Hélène, Adélaïde et toute l'équipe d'EMIA. Je remercie plus particulièrement Fanny LE DIODIC et Marion LUCAS pour nos échanges et leur relecture attentive.

Je remercie les partenaires avec qui nous avons régulièrement échangé sur la thématique et qui m'ont enrichi de leurs points de vue et connaissances sur le sujet : Anna BONNAILLIE, Vincent JACQUES, Marina FICHET et son équipe de l'EPSMS Vallée du Loch, Gaël CHOLET et son équipe de l'association KERVIHAN, Mélanie JOUBIN et son équipe de l'ARASS et plus particulièrement Angélique DAGORN avec qui nous travaillons en étroite collaboration. Sans oublier, tous les parents et les professionnels qui ont accepté de me rencontrer dans le cadre des entretiens et tous celles et ceux que j'ai croisé dans le cadre de mes fonctions au sein du guichet unique répit notamment. C'est grâce à ces nombreux échanges et partages d'expériences et d'histoires de vie que j'ai pu m'interroger et avancer sur le sujet.

Je remercie évidemment mon mari et mes enfants, Elouan et Côme, pour leur soutien au quotidien, leurs marques d'affection et leurs encouragements et bien-sûr mes parents et ma belle-mère qui, m'ont soutenu et ont permis que ce projet puisse se réaliser en assurant un relais indispensable auprès des enfants pendant mes absences. Je remercie aussi ma famille et mes ami(e)s qui ont toujours su me transmettre l'énergie nécessaire pour continuer.

Sans vous tous, je n'aurais pas pu aller au bout de cette année riche en découvertes et connaissances. L'année fut traversée de doutes mais quelle chance d'avoir eu la possibilité de suivre cette formation pour accompagner encore mieux demain, je l'espère, les personnes qui croiseront mon chemin. C'est toujours avec autant de conviction et d'envie que je poursuivrai mon parcours professionnel !

Sommaire

Introduction	3
Méthodologie.....	8
A. Contexte d'enquête.....	8
B. Revue de littérature.....	9
C. Méthodologie du recueil de données.....	9
Partie 1 Action publique et répit dans le champ du handicap.....	15
A. Emergence et structuration des politiques publiques du handicap	15
1) L'histoire des politiques publiques du handicap.....	15
2) L'émergence d'un public invisible : les aidants	18
3) Une priorisation politique de l'aide aux aidants : le répit	22
B. Les parents-aidants : spécificités d'un public	28
1) Les parents-aidants : l'articulation d'une double identité.....	28
2) Les parents-aidants : des missions multiples et complexes au quotidien.....	31
Partie 2 L'organisation du répit en territoire	37
A. Du déploiement du guichet unique de coordination de l'offre de répit à la transformation en plateforme d'accompagnement et de répit.....	37
1) La genèse d'un dispositif d'aide aux aidants sur le territoire	37
2) Conditions d'implantation et ancrage territorial : éviter l'effet « millefeuille » pour favoriser le recours et renforcer la coordination.....	40
3) Organisation de la plateforme et de la mise en réseau.....	42
B. Missions du guichet unique de coordination de l'offre de répit.....	43
1) Identifier les besoins exprimés par l'ensemble des familles et des partenaires..	44
2) Organiser et caractériser les modalités de recours et d'accompagnement proposés pour les enfants qui ont une orientation vers un DITEP.	46
3) Des solutions de répit hybrides à imaginer : vers plus d'inclusion et de participation sociale des enfants.....	50

C. Des incidences de la situation d'aide aux solutions de répit.....	54
1) Incidences de la situation d'aide sur les parents-aidants.....	54
2) Représentations et usages de l'offre de répit : constats et analyse.....	60
Conclusion	68
Bibliographie.....	71
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AF : Assistant Familial
AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
AES : Accompagnant Educatif et Social
AMI : Appel à Manifestation d'Intérêt
ARASS : Association pour la Réalisation d'Actions Sociales Spécialisées
ARS : Agence Régionale de Santé
ASE : Aide Sociale à l'Enfance
AEEH : Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé
AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CDES : Commission d'Education Spécialisée
CNAF : Caisse Nationale d'Allocations Familiales
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
COFACE : Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne
COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPEA : Centre Psychothérapique pour Enfants et Adolescents
DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
DITEP : Dispositif Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition, Texte Révisé
EAS : Espace Autonomie Santé
EMISem : Equipe Mobile d'Intervention Spécialisée en Morbihan
EPSMS : Etablissement Public Social Médico-Social
ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares
ERSH : Enseignant Référent pour les enfants en Situation de Handicap
ESMS : Etablissement et Service Médico-Social
FA : Famille d'Accueil

IME : Institut Médico-Educatif
ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
HAS : Haute Autorité de Santé
MDA : Maison Départementale de l'Autonomie
MDH – PPH : Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées (= MDA dans le Morbihan)
MECS : Maison d'Enfants à Caractère Social
ODENORE : Observatoire des Non-Recours aux droits et aux services
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONU : Organisation des Nations Unies
PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PFR : Plateforme d'accompagnement et de Répit
PMO : Prestation en Milieu Ouvert
PRH : Pôle Ressources Handicap
PCH : Prestation de Compensation de Handicap
RBPP : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles
RQTH : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé
SDSF : Schéma Départemental des Services aux Familles
SESSAD : Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile
SPDA : Service Public Départemental de l'Autonomie
TDAH : Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
TISF : Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale
TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme
TOP : Trouble de l'Opposition avec Provocation

Introduction

Depuis quelques décennies, le terme d'aidant a été rendu visible dans l'espace public. Il s'impose aujourd'hui pour qualifier les personnes qui apportent une aide à une personne de leur entourage, en raison de son état de santé ou d'un handicap spécifique. Depuis la loi de 2015, la loi d'adaptation de la société au vieillissement, on parle de proches aidants pour désigner « ceux qui ne sont ni aidants professionnels, ni bénévoles présents aux côtés de la personne aidée via une association » (Roy, 2019) mais membres de l'entourage (famille, amis, voisins, etc).

Selon une étude de la DREES publiée le 2 février 2023, en France, en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, que cette personne vive dans le même logement ou ailleurs (dont 55 % sont des femmes et 500 000 ont moins de 18 ans, soit un mineur sur vingt). Cela représente un adulte sur 6 qui se déclare proche aidant en 2021¹. Pour sa part, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) dénombre « entre 8 et 11 millions d'aidants en France qui ne se considèrent pas tous comme tel »². Malgré des données encore imprécises, « les aidants [...] jouent un rôle essentiel pour l'accompagnement [...] des personnes handicapées [...] et leur rôle va s'accroître dans les prochaines années, du fait d'évolutions démographiques [...] et de demandes sociétales »³. Si l'on s'intéresse plus précisément au nombre de parents-aidants, le chiffre n'est pas précisément connu : selon le rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale (REPS), 435 000 enfants bénéficient de l'allocation d'éducation pour l'enfant handicapé (AEEH⁴), nombre qui a doublé en 10 ans. Selon la DREES⁵ toujours, 392 000 parents aident au quotidien un enfant de moins de 20 ans.

Quel que soit le chiffre retenu, être parent-aidant d'un enfant en situation de handicap implique de nombreuses responsabilités et défis spécifiques. Un parent-aidant assume un

¹ DREES • Études et Résultats • février 2023 • n° 1255, "Vie quotidienne et santé"

² Rapport de l'IGAS - « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit » Emilie FAUCHIER-MAGNAN, Pr. Bertrand FENOLL, Olivier TOCHE

³ Ibidem

⁴ L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est « une aide financière destinée à compenser (les) dépenses liées à la situation de handicap de (l') enfant de moins de 20 ans. L'AEEH est versée aux parents. Elle peut être complétée, dans certains cas, par d'autres allocations ». <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809>

⁵ Les dossiers de la DREES, N°110 – « Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène » - paru le 17/05/2023 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-typologie-dune>

rôle de soutien constant et pluridimensionnel, qui va au-delà des tâches parentales habituelles. Cela inclut la gestion des soins médicaux et thérapeutiques, souvent complexes et exigeants en termes de temps et de compétences. Les parents-aidants doivent naviguer dans les systèmes de santé et d'éducation pour obtenir les services appropriés, ce qui peut être une source de stress considérable. En plus des aspects pratiques, ils doivent aussi offrir un soutien émotionnel continu à leur enfant, ce qui demande une certaine résilience et une capacité à rester positif face aux difficultés. Le parent-aidant doit souvent adapter son emploi du temps professionnel et personnel, renonçant parfois à une carrière ou à des activités personnelles pour répondre aux besoins de l'enfant. Cette situation peut entraîner un isolement social et un épuisement physique et mental. Par ailleurs, les parents-aidants jouent un rôle crucial dans la défense des droits de leur enfant, assurant qu'il bénéficie d'une inclusion sociale et scolaire. Ils doivent se tenir informés des lois et des ressources disponibles, ce qui demande une vigilance et une proactivité constantes. Être parent-aidant, c'est donc un engagement profond, marqué par l'amour et le dévouement, mais aussi par des défis quotidiens qui requièrent patience, endurance et flexibilité.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de nous intéresser aux parents d'enfants présentant une orientation vers un Dispositif Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (DITEP). Selon la DREES, la France compte en 2022, 490 ITEP pour 19 750 places ce qui représente une augmentation de 6,5% du nombre de structures entre 2018 et 2022 et une augmentation de 23,6% du nombre de places.⁶ Le département du Morbihan compte trois ITEP, portés par des associations gestionnaires différentes. Chaque établissement couvre une partie du territoire morbihannais selon un découpage géographique déterminé et propose des modalités d'accompagnement différentes : la prestation en milieu ouvert (PMO), l'accueil de jour et l'internat. En pratique, quand l'enfant reçoit une notification DITEP, les parents sont orientés vers l'établissement qui couvre leur secteur d'habitation et sur lequel l'enfant pourra être inscrit. Dans le Morbihan, en 2023, 220 enfants ont été accompagnés par les établissements selon les trois modalités d'accueil et d'accompagnement différents. Il s'agit principalement de garçons (92.4%)⁷ et près de la moitié des jeunes bénéficient d'une mesure de protection de l'enfance (mesure éducative ou de placement). Fin mai 2024, selon les informations communiquées par la Maison Départementale de l'Autonomie⁸, 90 enfants ont une orientation DITEP non mise en œuvre sur le département.

⁶ DREES – Etudes et Résultats N°1306 – Juillet 2024 sur l'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans.

⁷ Pourcentage établi à partir du rapport d'activités 2023 de deux des trois ITEP

⁸ MDA : Nom de la Maison Départementale des Personnes Handicapées dans le Morbihan

Dans le cadre de mes premières missions au sein du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), je suis amenée à rencontrer les familles, pour effectuer la première évaluation des besoins de la personne pour qui la MDA a notifié ce dispositif. Le PCPE est un dispositif départemental, financé par l'Agence Régionale de Santé, qui s'adresse aux personnes handicapées en rupture ou risque de rupture d'accompagnement médico-social quel que soit son âge ou sa situation de handicap. Le PCPE, après une évaluation des besoins de la personne selon la nomenclature Serafin-PH, met en place des prestations sous la forme d'accompagnements directs auprès de la personne concernée. En 2023, le PCPE a accompagné majoritairement des jeunes âgés entre 6 et 15 ans qui présentent des troubles du neurodéveloppement (trouble du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel) ou des troubles psychiques. Dans les situations rencontrées, il arrive fréquemment que la rupture ou le risque de rupture soit avéré sur le plan médico-social mais aussi au niveau de la scolarité de l'enfant, avec des scolarisations à temps (très) partiels ou des déscolarisations progressives en cours d'année, en raison des comportements-problèmes de l'enfant. Les parents se retrouvent alors souvent dans l'obligation de diminuer ou cesser leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant. C'est lors des rencontres avec ces parents que j'ai pris conscience de leur réalité et que je me suis intéressée à la question du soutien proposé à ces parents, c'est-à-dire des possibilités qui leur sont offertes pour assurer leur fonction parentale, mener une vie professionnelle choisie et avoir des moments pour se ressourcer.

En parallèle de mon quotidien professionnel, j'ai eu l'opportunité d'être retenue pour participer à la rédaction des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS), saisie par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), en 2021. Ce travail de définition du répit des aidants et de ses composantes et d'élaboration des RBPP pour la mise en œuvre de solutions de répit s'inscrit dans le cadre de la mise en œuvre de la priorité n°4 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2020-2022 » visant à « accroître et diversifier les solutions de répit ».⁹ Ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles ont été publiées en mai 2024.

C'est le croisement de ces différentes expériences et réflexions et de l'intérêt pour les politiques publiques actuelles qui m'a conduit à m'intéresser, dans ce mémoire, au répit des parents-aidants dont l'enfant a une notification DITEP, dans le Morbihan. Il s'agira notamment de nous demander dans quelle mesure les solutions de répit

⁹ HAS - Note de cadrage de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Répit des aidants » - 5 juillet 2022

répondent-elles aux besoins et attentes spécifiques des parents d'enfants concernés par une notification DITEP ?

L'enjeu de ce mémoire est de revenir sur la dynamique des politiques publiques grâce auxquelles l'aide aux aidants a pu émerger au cours de ces dernières années puis de les mettre en perspective avec une expérience de terrain et la réalité des familles qui en bénéficient.

Après avoir exposé la méthodologie d'enquête employée, je m'arrêterai, dans une première partie, sur deux thématiques : l'action publique et le répit dans le champ du handicap en m'intéressant tout d'abord à l'émergence et à la structuration des politiques publiques et ce, notamment dans le domaine de l'aide aux aidants et plus spécifiquement du droit au répit. J'aborderai ensuite les spécificités des parents-aidants en m'intéressant à la question de leur double identité et des missions multiples et complexes qu'ils endossent au quotidien. Dans une seconde partie, je présenterai un exemple d'organisation d'une offre de répit en territoire en m'attachant, dans un premier temps, à présenter le déploiement d'un dispositif de répit et sa prochaine transformation en plateforme d'accompagnement et de répit. Dans un second temps, je reviendrai sur les incidences de la situation d'aidance sur les parents-aidants et en quoi l'offre de répit peut constituer une réponse adaptée à leurs besoins et à leurs attentes. Nous reviendrons enfin sur les représentations des parents et des professionnels, l'utilisation de cette offre de répit et des pistes d'actions à mener.

Pour répondre à notre question de recherche, nous émettons différentes hypothèses / questions qui guideront notre réflexion tout au long de ce travail :

- Les parents d'enfants avec des troubles du comportement ont besoin de temps de répit pour leur permettre de se ressourcer et ainsi prévenir l'épuisement.
- L'offre de répit médico-sociale est inégalement repérée sur le département.
- Les réponses de droit commun sont complémentaires des réponses médico-sociales mais restent peu mobilisées.
- La réponse de répit proposée aux parents prend-elle suffisamment en compte les besoins de l'enfant ?
- Il existe des freins d'accès à l'offre de répit notamment en termes de mobilité.
- L'offre de répit médico-sociale est dévoyée à plusieurs niveaux : elle est sollicitée pour pallier le manque de familles d'accueil sur le département, elle permet à l'enfant de bénéficier d'un accompagnement par des professionnels spécialisés

dans l'attente d'une place en DITEP et/ou elle permet de « compléter » l'accompagnement déjà mis en place.

Méthodologie

A. Contexte d'enquête

Je travaille depuis quatre ans au sein d'une association départementale qui porte différents dispositifs dont le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées et le guichet unique de coordination de l'offre de répit dont je suis la chargée de mission. Cette association qui regroupe la plupart des organismes gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) dans le champ du handicap et de la santé mentale a été créée en 2017 pour porter collectivement des projets transversaux et départementaux.

Après la pandémie de 2020, la Délégation Départementale du Morbihan de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bretagne a lancé un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) qui a permis de déployer une offre de répit à destination des enfants, ayant une notification vers un Institut Médico-Educatif (IME). Dans le cadre de mes fonctions, j'ai eu l'opportunité de suivre le déploiement de ces offres et de mettre en œuvre le guichet unique de coordination de l'offre de répit médico-social, mon terrain d'enquête. À la suite d'un deuxième AMI de l'ARS, en 2023, une offre de répit pour les enfants présentant une orientation vers un Dispositif Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (DITEP) s'est mise en place. La DREES¹⁰ indique dans son étude du 16 juillet 2024 que « les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accompagnent des jeunes qui, bien que leurs potentialités intellectuelles et cognitives soient préservées, présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. »¹¹ La création de cette nouvelle offre de répit a fait émerger de nouveaux questionnements concernant les motifs du recours au répit, les sollicitations des services de la protection de l'enfance, les difficultés à faire coïncider les besoins de répit des parents avec l'offre de répit existante, tout en tenant compte des difficultés de l'enfant.

C'est sur la base de ce positionnement professionnel que j'ai élaboré ma démarche méthodologique.

¹⁰ DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

¹¹ DREES - Etudes et résultats N° 1306 – Juillet 2024 : « L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans. »

B. Revue de littérature

Pour mener à bien ce travail, j'ai effectué une revue de littérature académique, réglementaire et scientifique sur les questions du répit, des aidants, des comportements-problèmes chez les enfants et adolescents mais aussi de la parentalité, dans le champ de la sociologie et de la psychologie notamment. Cela m'a conduit à lire les articles et ouvrages mentionnés en bibliographie. Ces lectures m'ont permis d'élargir mes connaissances dans les domaines cités ci-dessus et de sortir de mes propres représentations ou connaissances du sujet. Elles permettent de repérer également d'autres références citées et d'élargir sa recherche. J'ai ensuite pu mettre en perspective cette revue de littérature avec les données empiriques recueillies sur mon terrain de stage et celles issues des entretiens menés.

C. Méthodologie du recueil de données

Pour réaliser le recueil de données, j'ai choisi de réaliser une étude qualitative en réalisant des entretiens semi-directifs. En effet, au regard du nombre d'enfants ayant bénéficié d'accueils de répit en 2023 (15 enfants), il ne m'a pas paru pertinent ni représentatif de diffuser des questionnaires. Pour ces entretiens semi-directifs, il m'a semblé important de m'entretenir avec des parents et un professionnel « adresseur » d'une demande de répit (professionnel de la protection de l'enfance¹²), d'une part et des professionnels (éducateurs) qui accompagnent les enfants dans le cadre du suivi au sein des trois DITEP du Morbihan, d'autre part. J'ai ensuite élaboré deux guides d'entretien : l'un à destination des parents ou professionnel « adresseur » (Annexe 1) et l'autre à destination des professionnels « accompagnants » (Annexe 2). Ces guides ont été construits selon un modèle assez proche pour pouvoir faire correspondre les avis et propos des deux groupes. J'ai pu m'entretenir avec quatre parents et un professionnel « adresseur » d'une demande de répit ainsi qu'avec cinq professionnels exerçant en DITEP.

Pour commencer, j'ai adressé un mail à toutes les familles dont l'enfant avait été accueilli sur le dispositif de répit pour les enfants notifiés DITEP. Sur sept parents, quatre ont répondu positivement et ont accepté un entretien. Je suis ensuite revenue vers chacune d'entre elles pour caler l'entretien en fonction de leurs disponibilités et leur proposer de les

¹² J'ai choisi de ne pas élargir mes entretiens aux professionnels de la protection de l'enfance qui accompagnent les assistants familiaux malgré l'intérêt que cela aurait pu avoir. En effet, l'offre de répit est parfois sollicitée pour pallier l'absence de solutions d'hébergement de l'enfant en famille d'accueil. Aussi, il apparaît que cela soulève d'autres questionnements qui ne pourraient être traités dans ce mémoire.

rencontrer. Trois familles ont choisi de me recevoir à leur domicile et un entretien a été réalisé en visioconférence compte-tenu de l'éloignement géographique. Trois entretiens ont été enregistrés puis retranscrits et un entretien a été pris en note manuscritement, car l'enfant (présent lors de l'entretien avec sa mère) n'a pas souhaité que sa voix soit enregistrée. Pour tous les entretiens, le consentement de la personne a été recueilli et les règles de confidentialité et d'anonymisation des données ont été expliquées oralement. Dans un second temps, un mail a été adressé à la directrice enfance-famille du Conseil Départemental pour l'informer de ma démarche et de mon souhait de solliciter un entretien auprès des professionnels des services de la protection de l'enfance (milieu ouvert) dont elle a la responsabilité. Les professionnels avec qui j'étais en lien dans le cadre des demandes de répit ont ensuite été contactés. Une professionnelle a accepté cet entretien, ce qui m'a permis de mieux comprendre le parcours de certaines familles dans leur rôle de parent et d'aidant. Pour faciliter la lecture des situations, quelques données de présentation des situations sont regroupées dans le tableau ci-dessous :

	<i>Lieu de l'entretien</i>	<i>Entretien réalisé avec...</i>	<i>Composition familiale</i>	<i>Enfant (sexe et âge)</i>	<i>Accompagnement médico-social</i>
<i>Parent de A</i>	Domicile	Mère de l'enfant	Couple avec deux enfants / Famille recomposée	Fille de 14 ans Comportements - problèmes Pas de diagnostic posé	DITEP 2
<i>Parent de B</i>	Domicile	Mère de l'enfant	Couple séparé avec un enfant	Garçon de 12 ans Comportements - problèmes TDAH + TOP	DITEP 1
<i>Parent de C</i>	Visio	Mère de l'enfant	Famille monoparentale avec deux enfants	Garçon de 13 ans Comportements - problèmes Pas de diagnostic posé	DITEP 2

Parent de D	Domicile	Mère de l'enfant en présence de l'enfant et le père sur un court moment	Couple avec un enfant / Famille recomposée avec deux enfants (18 et 16 ans) issus d'une première union du papa	Garçon de 11 ans Comportements - problèmes TDAH + TOP + HPI	DITEP 1
Parent de E	Lieu de travail	Professionnel « adresseur »	Famille monoparentale avec un enfant	Garçon de 10 ans Comportements - problèmes Pas de diagnostic posé	Sur liste d'attente du DITEP 1

Concernant les professionnels exerçant en DITEP, avec l'accord de la directrice, j'ai d'abord contacté les professionnels du DITEP qui a développé l'offre de répit. Dans un premier temps, seuls deux professionnels m'ont contacté pour participer (sur treize personnes contactées par mail). Après une relance, un troisième professionnel m'a contacté mais l'entretien n'a pas pu avoir lieu ; la professionnelle n'ayant pas eu de disponibilité. Du fait de ce faible retour de répondants et pour aussi pouvoir explorer la question du répit auprès d'équipes qui n'ont pas développé d'offre de répit au sein de leur établissement, j'ai contacté les directions des deux autres DITEP du département en leur demandant s'ils pouvaient diffuser ma demande d'entretien, en interne. Un professionnel m'a recontacté. Le jour de l'entretien, il avait convaincu deux autres de ces collègues de participer à cette entrevue. Celle-ci, initialement prévue en individuelle, s'est donc transformée en un échange collectif. Mon guide d'entretien n'était pas prévu pour ce format d'échange mais j'ai pu rebondir en menant différemment nos échanges. Le temps nous ayant manqué, j'ai proposé aux trois professionnels de leur envoyer par mail les questions que nous n'avions pas eu le temps d'aborder. Ils ont accepté mais, malgré des relances, ils n'ont pas répondu. Je n'ai donc pas pu recueillir leur avis sur l'ensemble des questions du guide d'entretien.

	<i>Professionnel 1</i>	<i>Professionnel 2</i>	<i>Professionnel 3</i>	<i>Professionnel 4</i>	<i>Professionnel 5</i>
<i>Lieu De l'entretien</i>	DITEP 2	DITEP 1	DITEP 1	DITEP 1	DITEP 2
<i>Métier exercé</i>	Educatrice spécialisée	Educateur spécialisé	Educateur spécialisé	Educateur spécialisé	Educateur spécialisé
<i>Expérience concernant le répit</i>	Adresseur	Non-adresseur	Adresseur	Non-adresseur	Adresseur

Au cours des entretiens, j'ai régulièrement reformulé les propos des personnes pour avoir confirmation de ma bonne compréhension et pour demander des précisions si nécessaire. Tous les entretiens ont été enregistrés et ont fait l'objet d'une retranscription écrite aussi fidèle que possible dans une grille d'analyse ce qui m'a permis de faire ressortir des points communs et points de divergence entre les personnes. Cette analyse fera l'objet de la troisième partie de ce mémoire.

Au-delà des entretiens formels réalisés, j'ai pu, de par ma fonction professionnelle, m'entretenir avec la plupart des personnes (familles ou professionnels) qui adressent une demande de répit. Lors de ces échanges, des verbatims ont pu être notés et viennent mettre en lumière des réalités familiales compliquées et parfois dramatiques. De nombreux échanges ont également eu lieu tout au long de l'année avec l'éducatrice spécialisée et la directrice du DITEP qui organise les séjours de répit mais aussi avec les partenaires rencontrés dans les différentes situations accompagnées. La notion de répit est souvent venue questionner la réalité institutionnelle (problèmes de ressources humaines, budget limité...) pour répondre aux réalités familiales.

En complément de ces entretiens, j'ai sollicité la cheffe de service du pôle enfance de la MDA pour obtenir certaines données chiffrées actualisées comme le nombre d'enfants notifiés DITEP, le nombre d'enfants pour qui les parents perçoivent l'AEEH par exemple. J'ai également échangé de façon informelle avec les trois directeurs des DITEP du département lors d'une journée d'interconnaissance des professionnels.

Dans ce travail, j'ai été confrontée à plusieurs limites : un faible retour des professionnels, ce à quoi je ne m'attendais pas forcément ; le non recueil des données de la part d'un des trois ITEP, ce qui ne m'a pas permis de connaître avec précision le public accueilli et la non mise en œuvre du diagnostic des besoins des aidants sur l'ensemble du territoire comme j'avais pu l'imaginer en début d'année 2024. Enfin, je regrette de ne pas avoir interrogé d'acteurs du droit commun (centres de loisirs ou espaces jeunes) avec qui j'aurais pu échanger de la question de l'inclusion de ces jeunes et ainsi recueillir leur point de vue quant aux possibles, aux limites et aux moyens à déployer.

Partie 1 Action publique et répit dans le champ du handicap

A. Emergence et structuration des politiques publiques du handicap

Aujourd'hui, dans un pays où le nombre d'aidants et les situations d'aide se multiplient, les politiques publiques s'intéressent à un nouveau public jusque-là peu connu et encore mal repéré : **les aidants**. Pour initier notre réflexion, nous proposerons tout d'abord de revenir sur l'histoire de la politique handicap et de ses principales caractéristiques pour comprendre dans quel contexte sociétal nous nous situons. Nous étudierons ensuite comment la catégorie des aidants est devenue un enjeu dans notre société, puis comment la reconnaissance du droit au répit est venue répondre à cette prise en compte de la nécessité de soutenir les aidants.

1) L'histoire des politiques publiques du handicap

L'histoire des politiques du handicap en France depuis les années 1950 a connu plusieurs étapes marquantes, reflétant une évolution progressive vers une reconnaissance accrue des droits et des besoins des personnes en situation de handicap.

Dans les années 1950 et 1960, les politiques publiques commencent à se structurer autour de la prise en charge médicale et éducative des personnes en situation de handicap. Des professionnels de santé se mobilisent aux côtés de familles « pour dénoncer l'abandon de la collectivité à l'égard des familles, revendiquer, et en même temps organiser avec elles, les toutes premières structures d'accueil pour les enfants. »¹³ De nombreuses associations se créent et ouvrent un grand nombre d'Instituts Médico-Pédagogiques (IMP), de façon anarchique, dont elles sont propriétaires et gestionnaires. L'Etat délègue ainsi entièrement l'organisation de ce secteur aux associations et de grandes disparités territoriales émergent en termes d'accueil et de prise en charge. Dans cette période d'après-guerre, « le projet-phare [...] de tous les dispositifs de prise en charge, quelles que soient les populations qu'ils ciblent, est celui de la réadaptation ».¹⁴ En 1969, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit comme « [...] la mise en œuvre d'un ensemble coordonné de mesures

¹³ Ville, I., Fillion, E., Ravaut, J. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Supérieur. p.64 <https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01>

¹⁴ Ibidem. p.66

médicales, sociales, éducatives et professionnelles destinées à assurer ou à restituer à l'intéressé un usage aussi complet que possible de la ou des fonctions atteintes. »¹⁵

A la même période, « les premiers établissements accueillant des enfants ayant des troubles du comportement, [...] sont créés [...]. Souvent implantés à la campagne [...], ces instituts de rééducation consacraient aussi une volonté de rupture avec le milieu ordinaire. La volonté d'inclusion est venue progressivement combattre ce modèle pour rompre l'isolement dans lequel on plaçait ces jeunes en souffrance. [...] Les instituts de rééducation sont régis [...] par les « Annexes XXIV » du décret du 9 mars 1956. Ce décret, repris dans la loi Berthoin de 1959, et ses annexes définissent cinq catégories d'enfants « inadaptés ». Ainsi, les instituts de rééducation prennent en charge les enfants de la 3ème catégorie, les « enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psychothérapique, sous contrôle médical » [...]. »

Extrait de rapport IGAS N° 2017-170R – Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, et des perspectives d'extension.¹⁶

Les années 1970 et 1980 voient une montée en puissance des mouvements associatifs et des revendications pour l'autonomie des personnes en situation de handicap. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, première grande loi-cadre, est une étape clé, établissant des principes fondamentaux tels que le droit à l'éducation, à la formation professionnelle et à l'emploi. Cette période est également marquée par la reconnaissance du besoin de structures spécialisées et de services d'accompagnement et les Instituts de Rééducation sont inscrits dans le champ du handicap. Une seconde loi, votée également le 30 juin 1975, impose un contrôle de l'Etat sur l'organisation des établissements médico-sociaux. En effet, l'Etat juge ce secteur, porté par les initiatives privées, trop disparate en termes de coût et d'offre d'équipement et souhaite ainsi mieux évaluer leur efficacité.

Les années 1990 et 2000 se caractérisent par une volonté d'inclusion et d'accessibilité. La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, représente une avancée majeure. Elle impose l'accessibilité dans tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, bâtiments

¹⁵ OMS - Série de rapports techniques N°419 - Comité OMS d'experts de la réadaptation médicale – Deuxième Rapport – Genève 1969

¹⁶ Rapport IGAS – Août 2018 – « Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) et des perspectives d'extension. <https://igas.gouv.fr/Evaluation-du-fonctionnement-en-dispositif-integre-des-instituts-therapeutiques>

publics), instaure le droit à la compensation du handicap, et renforce les dispositifs d'intégration scolaire et professionnelle.

A cette même période, suite aux réflexions du réseau AIRe (Association des ITEP et de leurs Réseaux) à partir de 1995, et au rapport de l'IGAS en 1999 sur les instituts de rééducation, ces-derniers sont transformés en « instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques » (ITEP) par le décret du 6 janvier 2005. Dans le contexte des travaux préparatoires de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ce décret met fin à leur encadrement par les annexes XXIV et leur donne un statut propre. Une circulaire est venue compléter le décret en date du 14 mai 2007 qui est venue clarifier le rôle de ces établissements et du public qu'ils accueillent. Désormais, « les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages » sont accueillis en ITEP, aux termes de l'article D. 312-59-1 du CASF « Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé tels que définis au II de l'article D. 312-59-2. ». La notion de « difficultés psychologiques » est ainsi mise en avant, les troubles du comportement n'en étant que l'expression. Ceci différencie la définition du cadre de l'ITEP au regard de celle des anciens instituts de rééducation. La circulaire du 14 mai 2007 précise : « la mission centrale des ITEP est d'amener l'enfant ou le jeune concerné à un travail d'élaboration psychique, en accompagnant son développement singulier au moyen d'une intervention interdisciplinaire, qui prenne en compte la nature des troubles psychologiques et leur dynamique évolutive ».

Extrait de rapport IGAS N° 2017-170R – Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques, et des perspectives d'extension.¹⁷

Depuis les années 2010, les politiques du handicap continuent de progresser vers une inclusion toujours plus large et un accompagnement personnalisé. Le gouvernement met en place diverses mesures pour renforcer l'accessibilité numérique, améliorer les aides

¹⁷ Rapport IGAS – Août 2018 – « Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) et des perspectives d'extension.

financières et développer les services à domicile. Les stratégies récentes visent à favoriser l'inclusion en milieu ordinaire, tant à l'école que dans le monde du travail, et à sensibiliser davantage le grand public aux enjeux liés au handicap.

Les politiques publiques actuelles en faveur des personnes handicapées évoluent pour répondre aux enjeux d'une société plus inclusive. Ces politiques se concentrent sur quelques axes majeurs comme l'accessibilité universelle, l'inclusion scolaire et professionnelle, la compensation du handicap, la lutte contre les discriminations, la vie autonome et la participation à la vie citoyenne et le soutien aux aidants. Le virage inclusif et le virage domiciliaire font reposer l'accompagnement des personnes sur la solidarité familiale. La famille est alors présentée par les pouvoirs publics « comme source privilégiée de soutien émotionnel et social. »¹⁸

Après avoir retracées les grandes étapes des politiques publiques du handicap, nous allons à présent nous intéresser à l'émergence de ce public invisible que sont les aidants.

2) L'émergence d'un public invisible : les aidants

Le soutien aux aidants est devenu un enjeu social et de santé publique majeur. Cependant, cela n'a pas toujours été le cas au cours de l'histoire. En effet, à l'origine portée par les politiques publiques dans le domaine de la vieillesse, pendant longtemps, les proches aidants ont été ignorés. « L'aide apportée était considérée comme « naturelle » [...] et ne donnait pas lieu à une quelconque forme de reconnaissance. »¹⁹

Dans le domaine de la vieillesse, « en dépit d'une politique affirmée de maintien à domicile introduite par le rapport Laroque en 1962, aucun dispositif significatif n'a paradoxalement été mis en place pour soulager les proches dans leur travail quotidien d'accompagnement à domicile. »²⁰ En 1988, Bungener et Horellou-Lafarge ont décrit « la famille et la solidarité de voisinage comme un maillon central mais non officiel du système de santé, et donc l'engagement massif mais silencieux des proches dans le soin apporté aux personnes malades hospitalisées à domicile. »²¹ A partir des années 1990, le rôle des proches a été rendu visible grâce notamment à des travaux de sociologues, d'économistes ou de démographes en développant de nouveaux champs d'études autour « du travail sanitaire profane des familles » (Cresson, 1991) ou encore de la « production familiale des soins »

¹⁸ Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, vol. 19, 1, p. 79-104.

¹⁹ Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(161), 13-29. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0013>

²⁰ Ibidem

²¹ Ibidem

(Bungener, 1987). La situation des proches aidants a été progressivement mise en lumière du fait de changements sociétaux tant sur le plan démographique que sociale ou économique. Ces derniers ont amené les politiques à accorder une attention croissante aux multiples formes de solidarité que peuvent apporter la famille, « en complément, voire en substitut, d'une solidarité publique insuffisante ou défaillante (Strobel, 2002). »²² C'est ainsi que la désignation sous le terme d'aidant est apparue dans les débats en France à partir des années 2000. De multiples expressions sont alors employées pour désigner les personnes : aidants familiaux, aidants naturels, proches aidants, aidants informels...

Les aidants ont eux-mêmes œuvrés pour leur visibilité dans l'espace public en s'organisant notamment en associations (généralistes ou dédiées à des pathologies plus spécifiques) et pour revendiquer et porter la question de l'aide dans les politiques publiques de solidarité et d'autonomie. Dans le secteur du handicap, il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pour que le terme « aidant » soit utilisé et pour rendre officiels la place et le rôle des aidants familiaux. En France, l'aide aux aidants a trouvé une reconnaissance législative à travers et différentes lois, stratégies nationales et plans ministériels parmi lesquels on peut citer : le plan national d'actions AVC²³ 2010-2014 ; le troisième plan Autisme 2013-2017 qui prévoit notamment la création de places d'accueil temporaire pour enfants, adolescents et adultes avec TSA sur le territoire ; le plan Cancer 2014-2019 à travers l'action 7.10 « Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants » ou les différents plans maladies neurodégénératives successifs²⁴. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi dite ASV) propose, dans son article 51, une définition explicite du « proche aidant »²⁵ et instaure un nouveau droit : le droit au répit²⁶ qui deviendra également dans le champ du handicap, une priorisation des politiques de l'aide aux aidants²⁷.

Appelés dans la littérature « aidants naturels » ou « aidants familiaux » pendant longtemps, la charte européenne de l'aidant familial rédigée par la COFACE-Handicap (Annexe 3) préfère le terme d'« aidant familial » pour désigner « cet homme ou cette femme, non

²² Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(161), 13-29. <https://doi.org/10.3917/gqs1.161.0013>

²³ AVC : Accident Vasculaire Cérébral

²⁴ Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 à travers les mesures 28 et 29

²⁵ Défini dans l'article L113-1-3, le Code de l'Action Sociale et des Familles

²⁶ Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/laide-au-repit-dans-le-cadre-de-lapa>

²⁷ Nous aborderons ce sujet dans la partie suivante.

professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage »²⁸. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation ou à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques... ». Dans son article L113-1-3, le Code de l'Action Sociale et des Familles donne cette définition : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » Ces appellations ont en commun le caractère non professionnel et régulier de l'aide apportée.

En 2022, la Fondation April a publié pour la 8^{ème} année consécutive son Baromètre des aidants, ce qui permet de mieux connaître leur profil. En 2017, la France comptait 11 millions d'aidants selon le Baromètre 2017 (Fondation April & BVA). Ce chiffre est peut-être sous-estimé quand on sait la difficulté à identifier les aidants. La situation d'aidance apparaît principalement en raison de la situation de dépendance engendrée par le grand âge (50%) mais aussi dans le cas d'un soutien à un proche malade (38%) ou en situation de handicap (25%). Bergua & Buisson (2021) définissent l'aidance comme « la réponse socialement et historiquement construite pour répondre aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité. »²⁹ Aujourd'hui, une personne sur cinq est aidante, **les salariés proches aidants représentent 15 % de la population active** (INSEE) et d'ici 2030, un actif sur 4 sera aidant (Observatoire OCIRP, l'enquête 2021³⁰). Les aidants sont majoritairement des femmes (à 60%) et 70% des aidants sont actifs parmi lesquels, 20% dédient au moins 20 heures par semaine à leur proche, en parallèle de leur vie professionnelle et familiale. « Ces données chiffrées témoignent de l'ampleur du phénomène et de l'enjeu qu'il représente, tant socialement qu'économiquement (Davin, Paraponaris et Protière, 2015) »³¹. Aujourd'hui, davantage visibles, les aidants cherchent à faire reconnaître leur rôle central et indispensable dans le travail d'accompagnement qu'ils réalisent.

²⁸ Charte européenne de l'aidant familial – COFACE Handicap (Annexe 3)

²⁹ Trenta, A. (2023). Aidons les aidants, osons l'aidance : Valérie Bergua & Jean Buisson (dir.), Éditions In Press, Paris, 2021, 149 p.. *Retraite et société*, 90, 206-209. <https://doi.org/10.3917/rs1.090.0207>

³⁰ <https://www.ocirp.fr/espace-info/actualites/chiffres-observatoire-salaries-aidants-et-dialogue-social-2021-jna2021/>

³¹ Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(161), 13-29. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0013>

En effet, les aidants assurent au quotidien une grande variété de tâches différentes pour ou auprès de leur proche aidé. En 2022, Giraud et Le Bihan-Youinou notent que « les aidants [...] sont aux prises avec une grande diversité d'activités concrètes requérant le plus souvent un investissement affectif important face à la vulnérabilité de la personne aidée. En plus de ces activités de *care*, les aidantes et aidants ont dans la majorité des cas la responsabilité d'organiser les interventions des professionnels, les consultations médicales, les affaires administratives et financières des personnes. Les aidants remplissent alors le rôle de *care manager*, consistant à coordonner et à gérer administrativement l'ensemble des intervenants auprès d'une personne. Ce rôle n'est la plupart du temps pas assuré par les politiques de l'autonomie en France »³². Selon le Baromètre des aidants 2022, ils apportent à leur proche, une aide domestique dans 60% des cas, un soutien moral pour la moitié des cas, une aide administrative (44%), une aide pour les transports et les déplacements (41%) et une prise de nouvelles régulières dans 38% des situations. Le temps dédié au proche et la charge émotionnelle liée à la situation n'est pas sans incidence sur la vie de l'aidant (nous aborderons ce sujet dans la partie 2 B de ce mémoire).

A la lumière de ces développements et dans une société qui promeut notamment le virage domiciliaire et le virage inclusif, nous comprenons que les aidants sont et seront de plus en plus sollicités. Dans ce contexte, la problématique de leur repérage est essentielle. Un repérage précoce permettrait la mise en place d'une évaluation et d'un soutien à titre préventif. Dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) éditées par la Haute Autorité de Santé (HAS) en Mai 2024, il est indiqué que « le repérage permet d'anticiper des difficultés pouvant générer des interventions en urgence »³³ comme en cas d'hospitalisation par exemple et qu'il « permet d'engager un accompagnement à destination de l'aidant pour lui faire prendre conscience de son rôle »³⁴. Les enjeux de ce repérage sont multiples et concernent à la fois l'aidant, l'aidé et le binôme aidant-aidé. Les aidants peuvent parfois ne pas se reconnaître en tant qu'aidant car le travail d'accompagnement réalisé est souvent naturalisé par la relation filiale. Pour favoriser l'auto-reconnaissance des aidants, la prochaine journée nationale des Aidant.es qui se déroulera le 06 octobre 2024, portera justement sur cette thématique. Cette prise de conscience est fondamentale pour permettre à chaque aidant de s'identifier afin d'accéder

³² Giraud, O. & Le Bihan-Youinou, B. (2022). 7. Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants. Dans : Olivier Giraud éd., *Politiques sociales : l'état des savoirs* (pp. 115-133). Paris: La Découverte.

³³ RBPP Haute Autorité de Santé « Le répit des aidants » - Mai 2024. p. 12

³⁴ RBPP Haute Autorité de Santé « Le répit des aidants » - Mai 2024. p. 12

aux dispositifs qui leur sont réservés. C'est un acte de reconnaissance et de valorisation de leur contribution essentielle à la société. Par ailleurs, il est également important de sensibiliser les professionnels mais aussi les acteurs du quotidien au repérage des situations d'aide et des aidants.

Depuis quelques années, le développement des politiques d'aides aux aidants est un levier incontournable pour soutenir les aidants dans leur quotidien. Ce soutien aux aidants peut prendre différentes formes : des temps d'échanges entre pairs, des temps de soutien psychologique, des ateliers bien-être et des formations notamment. Ces solutions peuvent être portées par des associations locales ou des plateformes d'accompagnement et de répit, au nombre de 266 en 2023 sur le territoire français. Dans ce panel de solutions, le répit se distingue. La charte européenne de l'aidant familial souligne que ce droit au répit, sur lequel nous allons à présent concentrer notre propos, est « une nécessité fondamentale qui peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...) ».

3) Une priorisation politique de l'aide aux aidants : le répit

Définir le répit n'est pas aisée. Malgré une utilisation parfois fréquente de ce terme, tout le monde n'y met pas le même sens et les contours de la notion ne sont pas toujours très clairs. Commençons par reprendre quelques définitions. Le CNRTL³⁵ définit le répit comme un « arrêt momentané d'une action, d'une contrainte, d'une tension, d'une souffrance physique ou morale ». Le dictionnaire Larousse complète en ajoutant : « un repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ».³⁶ Ce terme ne fait pas toujours consensus. En effet, si nous nous basons sur ces définitions, le terme « répit » peut être perçu négativement car associé à la notion de charge ou ce qu'il est convenu d'appeler le « fardeau des aidants ». Sur le plan étymologique, selon le Littré, le terme « répit » vient du latin *re-specere* qui signifie « regarder en arrière ». L'association française des aidants, le définit comme « le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées » et le Collectif Je T'Aide ainsi : « prise en charge temporaire de l'aidé et/ou de la dyade aidant/aidé permettant à l'aidant de déléguer sa responsabilité et de bénéficier d'un temps « en dehors » de sa position d'aidant. Cette prise en charge de qualité lui permet de prendre soin de sa santé, d'améliorer sa relation avec son aidé, et de tenir son rôle d'aidant dans la durée. »³⁷

³⁵ CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

³⁶ Répit, Dictionnaire Larousse, 2015, sp. :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396?q=r%C3%A9pit#67649>

³⁷ <https://associationjetaide.org/2024/07/09/faq-de-laidant%20b7e/>

Historiquement, la notion de répit s'est développée dans les années 1940, au Canada et concernait les personnes atteintes de troubles psychiatriques et leurs proches. Elle s'est répandue ensuite au Royaume-Uni, en Allemagne et en Amérique du Nord. En 1970, aux Etats-Unis, les infrastructures de répit proposaient un accueil de jour pour les personnes âgées et donnaient la possibilité aux aidants proches de déléguer leurs responsabilités. En France, la notion de répit est plus récente et est un axe des politiques d'aide aux aidants. Le volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) et la stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, à travers l'engagement n°5 « *soutenir les familles et reconnaître leur expertise* », et plus précisément le point 17 « *Développer des solutions de répit pour les familles* » viennent s'ajouter aux plans précédents du gouvernement relatifs à l'aide aux aidants et permettent de développer et de structurer les solutions de répit.

Le répit a ensuite été régulièrement abordé dans différentes politiques publiques dans le champ de la santé et de la solidarité :

- Le 23 octobre 2019, le Premier Ministre, la Ministre des Solidarités et de la Santé et la Secrétaire d'Etat chargée des Personnes Handicapées lancent la stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants : « Agir pour les aidants 2020-2022 ». Il s'agit là de la « première politique publique nationale interministérielle dont les mesures s'adressent directement aux proches aidants »³⁸. Cette stratégie nationale fixe six priorités et les décline en dix-sept mesures. « Accroître et diversifier les solutions de répit » sera l'enjeu de la priorité n°4.

- Le 14 mai 2020, depuis deux mois, la France est en pleine épidémie COVID-19. Le Secrétaire d'Etat chargé des Personnes Handicapées rédige une note relative à la présentation de la démarche « Communautés 360 COVID » mise en place du fait du contexte sanitaire et en lien avec la volonté du Président de la République de mettre en place des communautés d'accompagnement dites « 360 ». En effet, trois mois plus tôt, lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 février 2020, le Président de la République avait annoncé la constitution, au cœur des bassins de vie, de 400 communautés d'accompagnement dites « 360 » en 2021. Ces communautés « 360 Covid », « mises en place pour accompagner le déconfinement, ont pour objectifs de centrer leur effort commun sur l'accès aux soins, les besoins de répit, le soutien aux enfants en situation de handicap

³⁸ Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures
https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Bilan-Strategie-Agir-pour-les-aidants-2020-2023_0.pdf

confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance, les interventions renforcées auprès des personnes en difficulté ». ³⁹

- Un an après, le 14 mai 2021, paraît au Journal Officiel l'Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022. La révision de ce cahier des charges s'inscrit en réponse aux actions de la mesure 12 de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 « Agir pour les aidants ». Il intègre des évolutions comme l'ouverture plus importante au champ du handicap, un élargissement des missions des PFR pour prendre en compte les spécificités des territoires et pérenniser des initiatives déployées pendant la crise sanitaire.

- Le développement de l'offre de répit a, depuis, été réaffirmé dans la dernière stratégie nationale dédiée aux aidants « Agir pour les aidants. 2^{ème} stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027 » présentée le 06 octobre 2023, par Mme Aurore BERGE, Ministre des Solidarités et des Familles et Mme Fadila KATTABI, Ministre déléguée aux Personnes Handicapées. Cette nouvelle stratégie entérine certaines priorités de la 1^{ère} stratégie nationale comme la possibilité de bénéficier de « 15 jours de répit par an pour les aidants les plus concernés » et va plus loin dans l'affirmation des droits des aidants. Elle est organisée en trois groupes de mesures : communiquer, repérer et informer ; renforcer l'offre et l'accès au répit ; soutenir les aidants tout au long de la vie. Un plan de repérage massif des aidants et un plan de développement du répit sont prévus avec notamment la création de 6 000 nouvelles places de répit pour atteindre 40 000 places d'ici 2027. Dans le cadre de l'engagement n°2, la création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidants, d'ici 2027 est programmée. Chaque département sera doté d'une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes âgées et d'une plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes handicapées ou mixte (Personnes Âgées / Personnes Handicapées). « Ces plateformes garantissent un accueil de tous les aidants sur le territoire avec une orientation et un bouquet de services (répit, accompagnement psychologique...). C'est une des composantes à part entière du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA) que nous construisons avec les départements. » ⁴⁰

³⁹ Note de présentation de la démarche COMMUNAUTES 360 « COVID » du 14 mai 2020, Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées

⁴⁰ Extrait du dossier de presse du 06 octobre 2023, agir pour les aidants, 2^{ème} stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027

Si nous nous intéressons maintenant à la définition du répit dans la littérature scientifique, « des études montrent que deux grands types de conceptualisation émergent, le répit en tant que service et le répit en tant qu'outcome [résultat]. »⁴¹ En 2015, Kirk et *al.* écrivent que le répit est « le résultat d'une négociation et d'une entente entre le prestataire du service de répit, l'aidant et le bénéficiaire des soins. L'accord précise le répit à fournir [...] dans l'intention de produire un ou plusieurs résultats proximaux pour l'aidant, [...], relatifs à la liberté, au soutien ou au lien et des résultats distaux relatifs au bien-être optimal de l'aidant, de l'aidé ou de sa famille. »⁴² Dans ce modèle conceptuel, le répit inclut les deux aspects du terme – le service et l'outcome – et la notion de dyade aidant-aidé.

Le répit, par nature protéiforme est évolutif dans le temps. Il peut s'adresser à l'aidant, à l'aidé ou à la dyade aidant-aidé. L'évaluation individualisée des situations doit permettre de mobiliser le levier le plus pertinent et de combiner différentes solutions pour apporter un répit effectif à l'aidant. En 2021, un groupe de travail piloté par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a travaillé à l'élaboration de 17 fiches-repère à destination des aidants⁴³ réparties selon les thématiques présentées ci-dessous, selon le besoin exprimé par l'aidant, à savoir : j'ai besoin de **relai et soutien à domicile** (solutions de suppléance ou relayage à domicile...), de **relai et soutien à l'extérieur du domicile** (accueil familial de répit, accueil de jour, hébergement temporaire, halte-répit...), de **vacances** (séjours vacances, adaptés, ou en inclusion...), de **partager et échanger** (lieux et réseaux de partage et d'expression, ateliers artistiques...), de **relai et soutien la nuit** (accueil de nuit, garde itinérante et soins à domicile) ou d'**informations et de ressources**.

Concernant le dispositif de répit parental présenté dans ces fiches-repère, le constat a été fait, lors d'un groupe de travail sur la question du répit des aidants, piloté la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), qu'il avait été peu sollicité dans le Morbihan. Arrêtons-nous un instant sur ce dispositif. Dans un dossier de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF), nous pouvons lire que la branche Famille est un acteur majeur du soutien à la parentalité et qu'elle « a souhaité inscrire le développement du répit parental comme une ambition forte dans la convention d'objectifs et de gestion 2023-2027, et comme un élément essentiel du soutien à la parentalité. »⁴⁴ Pour la branche famille de la CNAF, « le répit

⁴¹ HAS Le répit des aidants – argumentaire p.19

⁴² ARCH National Respite Network and Resource Center, Kirk RS, Kagan J. A research agenda for respite care : deliberations of an expert panel of researchers, advocates, and funders. Washington : ARCH National Respite Network & Resource Center ; 2015
https://tqi.org/wp-content/uploads/2020/10/arch_respite_research_report_web.pdf

⁴³ <https://handicap.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

⁴⁴ Dossier repère Répit parental et familial : Comprendre, repérer, accompagner – Mars 2024 - CNAF

parental vise [...] à ce que chaque parent puisse bénéficier d'un espace-temps d'une durée modulable et en prenant appui sur des modalités opérationnelles souples et adaptées à chaque situation pour lui permettre de souffler. »⁴⁵ Cette politique d'action sociale s'inscrit dans une démarche préventive et s'adresse à l'ensemble des parents avec une attention particulière portée aux familles les plus exposées à un risque d'épuisement telles que : les familles dont un membre est porteur d'un handicap, les familles monoparentales, les familles en situation d'isolement social ... En pratique, les parents contactent la CAF ou un Service d'Aide à Domicile (SAAD) conventionné qui évalue ensuite les besoins des parents puis met en place l'intervention de professionnels formés (TISF⁴⁶ ou AES⁴⁷). Les parents ont un reste à charge défini selon un barème basé sur le quotient familial et doivent être présents au domicile au moins la moitié du temps d'intervention (Annexe 4) **Dans le cadre de ce mémoire, cette notion de répit parental a tout de suite fait écho aux situations rencontrées sur notre terrain d'enquête.** Nous faisons l'hypothèse que cette proposition dite « de droit commun » est plus facile à accepter par les parents, en ce qu'elle n'est pas spécialisée et donc potentiellement moins stigmatisante. Depuis la connaissance de ce dispositif, nous le présentons régulièrement aux familles qui sont en demande de temps libéré. Nous ne savons pas, en revanche, si les familles effectuent les démarches par la suite. Un lien avec les trois SAAD conventionnés permettrait d'avoir un retour sur le recours à ce dispositif par les parents et de mieux coordonner nos actions. C'est une démarche que nous pourrions mener dans le cadre du passage en plateforme d'accompagnement et de répit départementale.

En 2022, l'Inspection Générale des Affaires Familiales (IGAS) a publié un rapport « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit ». ⁴⁸ Dans ce rapport, un panorama des solutions de répit est présenté ainsi que les freins à leur développement :

- « Un manque de visibilité des 250 plateformes d'accompagnement et de répit existantes qui ont un rôle majeur dans l'orientation des aidants vers les solutions de répit ;
- Un manque d'articulation avec les politiques sociales départementales ;
- Un manque de soutien du répit à domicile [...] ;
- Les accueils temporaires ne sont pas toujours adaptés aux attentes des publics accompagnés par les ESSMS ;
- Le coût élevé en termes de reste à charge des séjours de vacances-répit. »⁴⁹

⁴⁵ Dossier repère Répit parental et familial : Comprendre, repérer, accompagner – Mars 2024 – CNAF – p 8

⁴⁶ TISF : Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale

⁴⁷ AES : Accompagnant Educatif et Social

⁴⁸ <https://igas.gouv.fr/Soutenir-les-aidants-en-levant-les-freins-au-developpement-de-solutions-de>

⁴⁹ HAS – Argumentaire de la RBPP « Répit des aidants » p11-12

A ces freins plutôt d'ordre structurel, il existe des freins personnels à l'accès aux solutions de répit, quand elles existent. En premier lieu, comme évoqué un peu plus tôt, nous pouvons citer le défaut de repérage des aidants, préalable essentiel et point de départ au soutien qui pourra être proposé à l'aidant et la non-reconnaissance de l'aidant en tant que tel. En effet, sans cette reconnaissance, de l'aidant par lui-même, par son entourage ou un professionnel qui gravite autour de lui, l'aidant n'est pas forcément à même d'identifier ni donc d'exprimer son besoin de soutien, d'aide ou de répit. Nous pouvons ensuite évoquer tous les freins liés à la recherche et à la mise en œuvre des solutions de répit :

- Les démarches administratives (dossier d'admission, recherche de financements...), parfois, même pour un soutien ponctuel ou de courte durée le dossier administratif à constituer est important, une démarche de simplification serait vraiment opportune dans le cadre du répit ;
- Les difficultés de mobilité des personnes ;
- L'inadéquation entre le besoin de répit et les solutions proposées soit en termes de modalité d'accompagnement (avec hébergement alors qu'on recherche de l'accueil de jour) ou de programmation (nécessité d'anticipation, les dates ne correspondent pas aux contraintes organisationnelles de l'aidant par exemple) ;
- Le refus de l'aidé.

Dans toutes ces situations, le non-recours aux solutions de répit est un risque majeur et sous-jacent, engendrant un épuisement de l'aidant et des situations urgentes. Selon Warin (2014), « le non-recours renvoie à toute personne qui [...] ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait prétendre ».⁵⁰ En juillet 2018, l'Odenore⁵¹ a rendu un rapport pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et a identifié quatre formes de non-recours présenté dans le tableau ci-dessous :

La non-connaissance	L'offre n'est pas connue
La non-proposition	L'offre n'est pas activée malgré l'éligibilité du demandeur, qu'il connaisse ou pas l'offre
La non-réception	L'offre est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée

⁵⁰ Warin, P. (2014). Le non-recours : éléments de définition et de présentation des enjeux. *Les Politiques Sociales*, 3-4, 108-121. <https://doi.org/10.3917/lps.143.0108>

⁵¹ Odenore : Observatoire des Non-Recours aux droits et services

La non-demande	L'offre est connue mais pas demandée, ou bien un droit ouvert mais la prestation non-utilisée
-----------------------	--

Tableau 1 : Les formes de non-recours – Typologie explicative de l'Odenore

Selon Jean-Yves BARREYRE (2015), le non-recours aux aides existantes peut avoir pour conséquence l'invisibilité de la vulnérabilité des personnes fragiles pour les institutions d'où la nécessité d'anticiper au maximum en amont les déterminantes des non-recours potentiels. Et c'est donc la raison pour laquelle les solutions de répit proposées aux aidants doivent être pensées différemment, en ayant à l'esprit ces différents freins.

Maintenant que nous avons vu comment l'aide aux aidants et le répit s'étaient mis en place dans le champ des politiques publiques, intéressons-nous plus particulièrement à une catégorie d'aidants : les parents d'enfants en situation de handicap, les parents-aidants.

B. Les parents-aidants : spécificités d'un public

Les parents d'un enfant en situation de handicap doivent endosser deux rôles : celui de parent et celui d'aidant. Dans leur quotidien, ils devront apprendre à composer avec cette double identité (1) et assumer les missions nombreuses et complexes qui joncheront leur parcours et celui de leur enfant (2).

1) Les parents-aidants : l'articulation d'une double identité

Les parents d'un enfant en situation de handicap sont d'abord et avant tout, parents. Dans un rapport présenté en 2021, la Caisse Nationale des Allocations Familiales précise que « la parentalité peut être définie comme l'ensemble des façons d'être et de vivre le fait d'être parent. » Être parent ne va pas de soi et la parentalité est reconnue depuis longtemps comme un « métier » à la fois complexe et stressant. De plus, ce rapport mentionne que les structures familiales ont évolué ces dernières décennies (1 enfant sur 5 vit dans un foyer monoparental composée dans 82% des cas d'une mère avec un ou des enfants ; 1 enfant sur 9 vit dans une famille recomposée), ainsi que l'émergence de nouvelles questions [...] amènent plus de 2 parents sur 5 à juger difficile l'exercice de leur rôle de parent. Alors, quand ce « métier » de parent vient se confronter au handicap d'un enfant, « être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité ».⁵²

⁵² Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>

Selon un rapport de l'IGAS, « parmi les aidants de personnes en situation de handicap, les parents d'enfants de situation de handicap, comparativement aux autres parents, sont davantage des familles monoparentales, ont une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles. Les ménages bénéficiaires de l'AEEH⁵³ vivent sous le seuil de pauvreté pour 24 % des cas, contre 17 % pour les autres ménages avec enfants. »⁵⁴ Les parents d'enfants notifiés DITEP ne sont pas toujours recensés dans ces chiffres. En effet, tous ne perçoivent pas l'AEEH ; le taux d'incapacité de l'enfant étant indéterminé ou reconnu comme inférieur à 50% (seuil réglementaire nécessaire pour se voir attribuer cette allocation). Quand l'équipe d'évaluation de la MDPH n'a pas, en sa possession, les éléments nécessaires et suffisants, le taux d'incapacité reste indéterminé et ne donne donc pas le droit à l'attribution de l'AEEH. Un accompagnement des parents à l'expression des missions et tâches qui leur incombent au quotidien, en lien direct avec les troubles de leur enfant et ses répercussions dans la vie scolaire, sociale, familiale... serait parfois nécessaire pour faire valoir leurs droits et obtenir une reconnaissance de l'accompagnement mené au quotidien auprès de leur enfant et de leur réalité. L'absence de cette reconnaissance ne permet pas aux parents de s'identifier en tant qu'aidant de leur enfant. Compte tenu de leur double statut de parent et d'aidant, ils ont parfois du mal à faire une distinction entre l'aide normale apportée à un enfant, en raison de son âge par exemple et l'aide liée au handicap ou aux troubles. Dans les entretiens réalisés auprès des parents et du professionnel « adresseur », personne n'a été en mesure de me citer spontanément les tâches réalisées au quotidien pour ou auprès de l'enfant, en lien direct avec ses difficultés.

En mai 2023, la DREES a publié un dossier « Les proches aidants : une population hétérogène » avec pour objectif d'éclairer la diversité des proches aidants en proposant une typologie structurelle des proches aidants de personnes vivant à leur domicile, sur la base de l'enquête Handicap-Santé réalisée par la DREES et l'Insee en 2008. Dans ce dossier, parmi les dix groupes de situations-types, trois grandes catégories d'aidants sont identifiées selon l'ampleur de la charge ressentie.

⁵³ Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

⁵⁴ Rapport IGAS N°2022-032R – Annexe 1

Les proches aidants les plus impactés	Les proches aidants moyennement impactés	Les proches aidants les moins impactés
Conjoints, parents, enfants apportant une aide importante	Conjoints et parents de personnes ayant peu de limitations mais seuls pour les aider	Enfants, frères et sœurs, autres membres de la famille, autres personnes de l'entourage apportant une aide moins importante
1,8 million de proches aidants (24%)	2,2 millions de proches aidants (29%)	3,6 millions de proches aidants (47%)

Parmi les proches aidants les plus impactés, nous retrouvons les parents qui aident au quotidien un enfant de moins de 20 ans habitant avec eux. Selon cette étude, ils représentent 392 000 aidants. 80% des aidants de ce groupe sont des femmes et 64% des

« Je me considère comme « parent-aidant » car j'en fais bien plus qu'un parent. »

Mère d'une jeune fille handicapée de 17 ans, rencontrée dans le cadre d'une conférence sur les aidants

aidants de ce groupe sont en emploi. L'étude précise qu'il existe une disparité entre les mères et les pères aidants. En effet, « seules 23 % des mères aidantes en couple sont en emploi à temps plein, alors que c'est le cas de 83 % des pères aidants en couple. De plus, une mère aidante en couple sur trois est inactive (hors retraite), alors que ce n'est le cas d'aucun père aidant en couple. »⁵⁵ Les entreprises, de plus en plus sensibilisées, à la question des salariés-aidants mettent parfois en place des aides ou des aménagements de temps de travail.

Concernant cette synthèse, elle montre que l'aide apportée est importante à la fois au niveau du nombre d'aides à la vie quotidienne (47% entre 4 et 7 aides à la vie quotidienne) et du volume d'heures d'aide par semaine (34% apportent de 6 à moins de 20 heures d'aides par semaine). Par ailleurs, en plus de cette implication quotidienne, les parents-aidants doivent aussi continuer à endosser leur rôle de parent pour les autres enfants de la fratrie et pour certains d'entre eux, ils peuvent être en situation de multi-aidance c'est-à-dire devoir soutenir un parent ou un grand-parent par exemple. Il est donc important d'évaluer la question de l'aidance d'un point de vue beaucoup plus large au sein de la

⁵⁵ DREES – Les dossiers de la DREES N°110 – Mai 2023 – Synthèse : Les proches aidants : une population hétérogène

structure familiale pour accompagner au mieux ces parents avant que l'épuisement ne les rattrape.

Après avoir exploré le profil des parents-aidants, intéressons-nous maintenant à leur quotidien et aux multiples missions accomplies.

2) Les parents-aidants : des missions multiples et complexes au quotidien

Au quotidien, le spectre des missions qui incombent aux parents est très hétérogène et relève du travail du *care*. Quand on pense aux tâches réalisées par les parents auprès d'un enfant handicapé, les soins et les aides relevant des activités de la vie quotidienne sont souvent décrits. Au-delà de ce travail visible et mesurable, d'autres missions sont à mettre en lumière car souvent moins connues, moins évoquées et parfois peu prises en compte dans l'évaluation des situations.

Les enfants accompagnés dans les DITEP présentent des difficultés psychologiques qui perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Souvent, ces enfants sont présentés comme ayant des troubles du comportement. Oui mais lesquels ? En effet, la notion de « troubles du comportement » est imprécise et n'existe pas en tant que telle dans le DSM-IV-TR⁵⁶. Ces troubles sont qualifiés de : troubles disruptifs du contrôle, des conduites et des impulsions parmi lesquels nous retrouvons le trouble oppositionnel avec provocation (TOP), le trouble explosif intermittent (TEI), le troubles des conduites (TC), la personnalité antisociale, la kleptomanie et la pyromanie. Dans un colloque en mai 2024⁵⁷, sur les troubles du comportement, l'accent a été mis sur le diagnostic clinique du trouble mais aussi, et surtout, sur le diagnostic fonctionnel, c'est-à-dire la répercussion de ce trouble dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille.

Pour les parents de ces enfants, les soins de nursing et les aides relevant des activités de la vie quotidienne ne seront pas au premier plan dans l'aide apportée. Des missions moins palpables mais tout aussi énergivores et chronophages vont rythmer leur quotidien : des missions de gestion et d'organisation mais aussi des tâches relevant davantage de la coordination de parcours (des missions donc de *care manager* évoquées dans la partie I.A), de la défense des droits de l'enfant et du soutien relationnel et émotionnel de ce dernier.

⁵⁶ DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 4^e édition, Texte Révisé

⁵⁷ Colloque organisé par les « NeuroTransmetteurs » - projet de plusieurs neuropsychologues afin de diffuser des données scientifiques récentes

Au regard de notre expérience professionnelle et de nos lectures, nous pouvons citer quelques-unes des responsabilités et des tâches récurrentes réalisées par ces parents :

- **La gestion administrative et financière** et la nécessaire anticipation pour pallier la lenteur des processus décisionnels : les dossiers d'inscription dans les établissements médico-sociaux, les dossiers MDPH pour les demandes d'ouverture et les demandes de renouvellement des droits pour que l'enfant ait les compensations nécessaires à temps (une AESH⁵⁸, du matériel pédagogique adapté ...) ou pour demander l'ouverture ou la révision des droits à l'allocation d'éducation pour l'enfant handicapé. « *J'ai mis quatre mois à faire mon dossier (MDA), j'en pleurais.* » (Mère de B, jeune de 12 ans) Tous les enfants en situation de handicap ne peuvent bénéficier de cette prestation. Dans ces dossiers, les parents doivent argumenter les répercussions des troubles et/ou comportements-problèmes sur la vie scolaire, sociale, familiale de l'enfant mais aussi sur les autres membres de la famille. « *Je ne savais plus par quoi commencer, comment expliquer, pourtant je fais des évaluations tous les jours au boulot. J'arrive à le faire pour les autres mais là, pour B je n'y arrivais plus, comme un blocage !* » (Mère de B, jeune de 12 ans) Non-soumise à condition de ressources, l'éligibilité dépend notamment du taux d'incapacité, apprécié par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). L'AEEH dite « de base » nécessite un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80% ou « au moins égal à 50% et qu'il fréquente un établissement qui assure, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux jeunes handicapés, ou que son état exige le recours à un dispositif adapté ou d'accompagnement. »⁵⁹ Beaucoup d'enfants qui ont une notification DITEP n'obtiennent pas forcément ce taux d'incapacité, ne permettant pas aux familles d'accéder à ce droit. Cette AEEH et ses compléments (au nombre de 6) peuvent venir compenser les frais inhérents aux troubles de l'enfant ou liés à son accompagnement (interventions de professionnels éducatifs ou paramédicaux en libéral par exemple).

- **L'organisation du quotidien et l'adaptation face aux aléas** : Les parents doivent connaître et tenir à jour l'emploi du temps de leur enfant, parfois morcelé entre les temps de scolarité, parfois partiels et les différents accompagnements parfois tout aussi partiels. Ils doivent assurer le suivi des rendez-vous médicaux (dans le cas de certains traitements, l'enfant doit voir le médecin prescripteur tous les mois pour que le médicament puisse être délivré en pharmacie), paramédicaux ou éducatifs. Ils doivent aussi faire preuve

⁵⁸ AESH : Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap

⁵⁹ DREES – Etudes et Résultats – N°1169 – Novembre 2020 : « Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1169.pdf>

d'adaptation et de réactivité. Par exemple, si l'AESH est absent cela peut entraîner la déscolarisation temporaire de l'enfant et donc nécessiter la gestion de cette garde imprévue. Sans oublier, « le temps consacré aux trajets [...] pour concilier éducation, soins et vie sociale »⁶⁰.

- **La gestion des stocks** de médicaments ou de matériel par exemple.

Ce travail de gestion et d'organisation représente une charge mentale permanente pour le ou les parents qui le réalise. De plus, en fonction de son lieu de résidence, certaines de ces missions peuvent être davantage impactées. En effet, l'accès aux services (de soins, administratifs...) est inégal en fonction des territoires et vient parfois se confronter à une difficulté supplémentaire en ruralité, la mobilité. Les parents assument toutes ces tâches du quotidien pour « rendre accessible l'environnement social de leur enfant »⁶¹.

Les parents sont le garant du rythme de l'enfant, de son bien-être et de son épanouissement, dans un principe de co-accompagnement, avec les professionnels. Les enfants évoluent dans un environnement singulier (famille, école, lieu de soins, accompagnements médico-sociaux) qu'il faut prendre en compte de façon holistique et systémique pour travailler de manière cohérente et coordonnée et proposer l'accompagnement le plus efficace. En effet, une incohérence du système par manque de communication ou du fait d'un fonctionnement en tuyaux d'orgue pourrait avoir pour conséquence une majoration des troubles. Ces enfants qui échappent souvent aux propositions et cadres institutionnels classiques, renoncent et s'opposent parfois aux propositions et réponses éducatives, psycho-éducatives ou psychopédagogiques, ainsi qu'aux soins et thérapies. Pour reprendre l'expression souvent utilisée par Serge HEUZÉ⁶², ce sont « des enfants qui refusent avec force tout ce dont ils ont le plus besoin ».⁶³ Les parents doivent donc veiller au lien, à défaut de l'assurer, entre les professionnels pour faciliter les échanges autour des progrès ou des difficultés rencontrées, solliciter les réunions pour coordonner les actions des différents professionnels appartenant parfois à des entités institutionnelles différentes, avec des logiques et des temporalités de fonctionnement tout aussi variées. Selon Ebersold, « il est du rôle des parents de les aider

⁶⁰ Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37, 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093> , p 99

⁶¹ Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37, 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093> , p 99

⁶² Serge HEUZE a été formateur-conseil dans le domaine de l'intervention sociale et médico-sociale. Ses travaux concernent plus particulièrement la prise en compte d'enfants et d'adolescents dont l'expression des problématiques psychiques perturbent la participation sociale.

⁶³ <https://aire-asso.fr/ditep/>

(les professionnels) à concrétiser le projet éducatif en prolongeant le travail effectué ou en leur conférant une vision globale de la situation ».⁶⁴ Cette coordination du parcours de l'enfant et des acteurs en présence doit être réalisée par les parents et ce, d'autant plus quand les enfants sont dans l'attente d'un accompagnement médico-social. Même si les pratiques évoluent, le fonctionnement en silo des institutions vient complexifier ce travail de coordination. Par ailleurs, « beaucoup de parents se plaignent de découvrir les étapes du parcours de leur enfant handicapé au moment même où ils y sont confrontés, sans disposer de moyens d'anticipation nécessaires ».⁶⁵ A chaque rentrée scolaire, les cartes sont rebattues ; les temps de scolarisation et de prises en charge peuvent être modifiés obligeant ainsi le parent à veiller de nouveau à l'articulation et à la circulation des informations entre les institutions et/ou les professionnels libéraux que la famille finance parfois pour compléter ou pallier l'absence de professionnels dans les institutions ou dans l'attente d'un accompagnement. Les familles doivent attendre, dans cette situation, de longs mois voire des années avant que leur enfant soit suivi par un DITEP.

Beaucoup de parents se sentent démunis pour assurer cette coordination et ne s'estiment pas toujours légitimes face aux professionnels et aux institutions. Pourtant, leur participation est essentielle dans les décisions qui sont prises pour l'enfant. Ebersold précise qu'au-delà de l'obligation juridique et de l'exigence technique, « la participation des familles est également une nécessité éthique tant elle constitue une condition essentielle à la citoyenneté et un facteur essentiel à la qualité des soutiens et des aménagements. »⁶⁶ Sur ce plan, et depuis le début des années 2000, il faut reconnaître que la place accordée à la participation des familles dans les dispositions légales et réglementaires a évolué. Nous pouvons notamment citer la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui prévoit l'association des familles à l'élaboration et à la mise en œuvre du processus d'intervention pour l'enfant, la loi 2005-102 du 11 février 2005 qui reconnaît le statut d'aidant familial ou bien encore la circulaire n°2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation qui ne peut être réalisé sans la présence des parents. La participation des parents à l'élaboration des différents projets de l'enfant est une avancée significative mais cela leur demande aussi de se mobiliser et de s'adapter à l'organisation des institutions et parfois au bon vouloir des professionnels, au risque d'être d'ailleurs « instrumentalisés ». Ebersold (2013) indique, par exemple, que « la participation des familles prend toutefois des contours variables selon le sens donné à l'intervention

⁶⁴ Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37, 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093>

⁶⁵ Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. (2020). Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience. De Boeck Supérieur.

⁶⁶ Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37, 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093>

sociale et notamment au partenariat entre parents et professionnels. »⁶⁷ Parfois source de reconnaissance, la participation des familles est plus souvent source de vulnérabilité ou de servitude « lorsque les liens et les échanges sont inscrits dans une logique d'appareil qui identifient les parents à des aidants devant pallier les dysfonctionnements (manque de temps, de moyens et cloisonnement institutionnel) faisant obstacle à la coopération entre les différents professionnels qui travaillent auprès de l'enfant.»⁶⁸ Avec la transformation de l'offre médico-sociale et notamment le passage en dispositif des établissements médico-sociaux⁶⁹, le besoin de coordination (des acteurs et du parcours de l'enfant) est croissant. Le fonctionnement « en dispositif » est présenté comme « facteur de coopération, de simplification du parcours des jeunes en situation de handicap dont les besoins particulièrement évolutifs demandent une réponse réactive, coordonnée et souple. »⁷⁰

Ebersold et Bazin (2005) attestent que « les parents d'enfants en situation de handicap se perçoivent souvent comme seuls défenseurs des intérêts de leur enfant »⁷¹ face à des professionnels des secteurs social, médico-social et éducatif qu'ils décrivent parfois comme étant plus un obstacle qu'une aide dans la mise en place du parcours éducatif et thérapeutique de celui-ci. »⁷² Pendant les entretiens, la mère de S indique :

« Quatre ans pour entrer à l'ITEP, [...] on s'est battu pour que cela avance, j'appelais l'ITEP tous les jours ! ».

Les parents se réunissent parfois en collectif ou en association pour défendre les droits de leur enfant et témoigner de leur expérience auprès d'autres parents, familles. Ce travail, coûteux en temps et en énergie, est souvent qualifié par les familles de « "parcours du combattant" qui les engage dans des postures défensives ou militantes. »⁷³ « Les parents rappellent à quel point les possibilités d'inscription sociale de leur enfant sont subordonnées à leur implication personnelle, et ceci quels que soient les domaines d'activités. »⁷⁴

⁶⁷ Ibidem, p. 94

⁶⁸ Ibidem, p.95

⁶⁹ Depuis le 24 avril 2017, le décret n°2017-620 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé est venu modifier le fonctionnement des ITEP pour aller vers un fonctionnement en dispositif. Le 05 juillet 2024, un nouveau décret relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux est paru.

⁷⁰ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_05.pdf

⁷¹ Ebersold, S. (2005). Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap. *Presses Universitaires de Rennes*, p.57

⁷² Gardou, C., Jeanne, Y. & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26, 19-21. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0019>

⁷³ Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. (2020). Introduction à la sociologie du handicap: Histoire, politiques et expérience. De Boeck Supérieur. p. 182 <https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01>

⁷⁴ Ebersold, S. (2005). Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap. *Presses Universitaires de Rennes*, p.57

Enfin, les parents assurent **aussi un travail relationnel et émotionnel** auprès de leur enfant en lui apportant un cadre sécurisé pour lui permettre de grandir et de s'autonomiser. Pour prendre confiance en lui et en ses capacités, l'enfant doit pouvoir compter sur des représentations parentales soutenantes et stables. Aussi, l'accompagnement des parents paraît indispensable. Lors des entretiens réalisés, une seule famille a évoqué un accompagnement familial proposé par le DITEP dont dépend l'enfant. Pourtant, dans le cas des enfants présentant des comportements-problèmes, une surveillance et une vigilance quasi-constante sont nécessaires pour limiter le déclenchement des crises et/ou pour réussir à les apaiser ou à en diminuer l'intensité ou la durée :

« *Besoin de beaucoup de surveillance [...], ça peut partir vite [...], on est sur le qui-vive* », « *environ une crise par jour* » (Propos de la mère de S, âgé de 11 ans) ou « *il cherche l'affrontement en permanence* », « *besoin de surveillance et de présence constante* » (Propos de la mère de T, âgé de 13 ans).

Cette vigilance de tous les instants représente une charge cognitive permanente épuisante et ne laisse que peu de place à la prise d'autonomie⁷⁵ de l'enfant.

Les récits recueillis auprès des parents dans le cadre de ce mémoire mettent en lumière les tâches citées ci-dessus et viennent tout à fait confirmer les propos tenus par Ebersold en 2005, à ceci près que les enfants rencontrés ne présentent pas de déficience. « Les parents ayant un enfant présentant une déficience découvrent peu à peu qu'ils ne sortent jamais tout à fait de telles contraintes compte tenu des implications de la déficience, mais aussi de la multiplicité des charges que leur imposent l'absence de soutien à domicile, les multiples soins et traitements que doit parfois vivre l'enfant, les luttes permanentes qu'exige la scolarisation de celui-ci, son inscription sociale et professionnelle, la conciliation de leurs propres rythmes avec ceux de l'enfant. »⁷⁶

Les parents d'enfants en situation de handicap assurent des missions parfois nombreuses et complexes auprès et pour leur enfant qui ne sont pas sans incidence sur leur vie et ce, à différents niveaux (Partie 2 – B). Afin de les soulager dans leur quotidien et de prendre le relai dans le quotidien de leur enfant, des offres de répit se sont mises en place. Dans la partie suivante, nous allons évoquer la mise en œuvre d'un dispositif de répit dans le Morbihan et voir, grâce aux entretiens menés auprès de familles et de professionnels, si et comment cette offre répond à leurs attentes et quels pourraient être les projets à développer.

⁷⁵ L'autonomie est entendue ici comme la capacité de la personne à décider, choisir, gérer ses dépendances, se fixer des buts, se gouverner.

⁷⁶ Ebersold, S. (2005). Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap. *Presses Universitaires de Rennes*, p.57

Partie 2 L'organisation du répit en territoire

A. Du déploiement du guichet unique de coordination de l'offre de répit à la transformation en plateforme d'accompagnement et de répit

Porté par une association départementale depuis janvier 2022, le guichet unique de coordination de l'offre de répit s'est structuré et a participé, avec les associations gestionnaires, à opérer des changements dans l'organisation du système. Ce dispositif se transforme prochainement en plateforme d'accompagnement et de répit handicap ; plateforme qui devra s'inscrire dans un écosystème déjà existant sur le territoire, en cohérence et en complémentarité, pour répondre au mieux aux enjeux de société à destination des aidants de personnes en situation de handicap.

1) La genèse d'un dispositif d'aide aux aidants sur le territoire

Commençons par un bref retour historique pour comprendre la genèse de ce dispositif, ce qui nous permettra d'en comprendre les enjeux.

a) Naissance d'un projet de coordination de l'offre de répit, suite à la crise COVID

En juin 2020, à la sortie du premier confinement, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bretagne a demandé aux Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) du département d'organiser, pendant l'été, des accueils de répit pour les enfants en situation de handicap. Cette mission avait pour but de relayer les parents qui avaient dû se réorganiser pendant le confinement, du fait de la fermeture inattendue des ESMS. A cette période, le PCPE⁷⁷, porté par cette même association départementale, a fait le lien entre les familles en demande de répit et les solutions proposées par les établissements. Fortes de cette expérience, lorsque l'ARS Bretagne a publié son appel à manifestation d'intérêt « Solutions innovantes de répit pour les personnes en situation de handicap » en 2021, plusieurs associations gestionnaires ont déposé un projet individuel pour proposer des séjours de répit au sein de leur IME⁷⁸, sur des temps de fermeture de l'établissement, et l'association EMISem a déposé un projet de coordination de cette offre de répit. Ce projet, retenu par l'ARS Bretagne, est aujourd'hui financé par le Conseil Départemental du

⁷⁷ PCPE : Pôle de Compétences et e Prestations Externalisées

⁷⁸ IME : Institut Médico-Educatif

Morbihan à hauteur d'un mi-temps de coordination, partagé entre la coordinatrice de l'association et une partie de mon poste en tant que chargée de mission du dispositif. Une convention fixant les engagements mutuels relatifs à la mise en œuvre d'une coordination de l'accès aux dispositifs de répit a été signée le 10 novembre 2022 entre le Conseil Départemental du Morbihan et l'association EMISem, porteur du projet, pour une durée de 4 ans.

Le porteur doit notamment :

- Assurer le lien entre l'offre de coordination et les différents opérateurs gestionnaires de solutions de répit autorisées par le département et/ou l'ARS ;
- Assurer le suivi de la file active des personnes en situation de handicap et des aidants ;
- Assurer une coordination sur l'ensemble du territoire retenu, à savoir, le département dans le cadre d'une organisation territoriale et partenariale.

Extrait de la convention fixant les obligations du porteur de projet

Le guichet unique de coordination de l'offre de répit est opérationnel depuis le 1^{er} janvier 2022.

Il coordonne, dans le champ de l'enfance :

- Une **offre non-médico-sociale** au sein d'un centre de loisirs du réseau « Loisirs Pluriel », dans le secteur lorientais. Depuis septembre 2023, le dispositif est missionné pour organiser l'accueil de deux enfants sur les mercredis et les vacances scolaires. Le Conseil Départemental finance ces deux places, en priorité, pour les enfants en situation de handicap accompagnés par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance.
- Une **offre médico-sociale** qui consiste en une réouverture de certains IME et un DITEP sur des week-ends et des temps de vacances scolaires, périodes sur lesquelles ces établissements sont habituellement fermés. Cette offre est à destination de l'ensemble des enfants du département qui ont une notification IME ou ITEP en cours de validité ou à venir (après vérification auprès de la MDA). Ces établissements se situent aujourd'hui à l'Ouest de l'axe Vannes-Loctudy.

Cette centralisation de l'offre de répit permet de s'assurer que ce ne soient pas toujours les mêmes personnes qui préemptent les rares solutions de répit disponibles et d'avoir un accès équitable à ces dernières. Dans une logique d'allocation de ressources rares, le travail repose principalement sur l'évaluation de la situation de l'aidant, de l'aidé et de l'environnement dans lequel cette dyade évolue pour attribuer les places disponibles aux personnes qui en ont le plus besoin. L'allocation de ressources rares a fait l'objet de nombreux travaux sur les situations de « choix tragiques », initiés par Bobitt et Calabresi en 1978, puis repris par Jon Elster en 1993 notamment dans le domaine médical et concernant la distribution de biens qui ont pour but de prolonger ou d'améliorer la vie. « Toute allocation de ressources rares suppose la mise en œuvre de procédures d'accord et de compromis complexes et fragiles [...] »⁷⁹.

b) Evolution vers une plateforme d'accompagnement et de répit

Après un an et demi de fonctionnement du guichet unique de coordination de l'offre de répit, l'ARS Bretagne a annoncé, en juin 2023, **la création d'une plateforme d'accompagnement et de répit** à destination des personnes en situation de handicap au sein du Morbihan pour que chaque département breton en soit doté d'une. En février 2024, l'association EMISem a répondu à l'AMI lancé par la délégation départementale du Morbihan – ARS Bretagne deux mois plus tôt pour le déploiement et la pérennisation des plateformes de répit sur la Bretagne. Le projet déposé, répondant au cahier des charges des plateformes de répit (défini dans l'instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021⁸⁰(Annexe 5)), a été pensé pour couvrir l'ensemble du département avec quatre ancrages territoriaux, au sein des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). Le projet a été validé par l'ARS Bretagne en juin 2024 (Annexe 6). La plateforme d'accompagnement et de répit handicap répondra à trois missions principales auprès de l'ensemble des personnes en situation de handicap (enfants et adultes) du département :

- L'information, l'écoute, l'orientation, la mise en lien ;
- La coordination et la valorisation de l'existant ;
- La mise en place de solutions de répit pour les aidants.

⁷⁹ Soulet, M. (2014). Justesse, justice et justification. Les embarras de l'action sociale. Dans : François Dubet éd., *Inégalités et justice sociale* (pp. 227-241). Paris : La Découverte.
<https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/dec.dubet.2014.01.0227>

⁸⁰ Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.
<https://www.fhf.fr/sites/default/files/documents/Instruction%20du%2014%20mai%202021.pdf>

Avant de déployer l'ensemble des réponses envisagées, il paraît incontournable d'identifier les besoins des familles concernées. Il est important de garder en tête que les solutions de répit ne peuvent pas correspondre à l'ensemble des familles et qu'il est nécessaire de s'ajuster aux besoins, parfois temporaires, parfois plus pérennes et parfois changeants des aidants. La personne évolue dans un environnement qui lui-même peut subir des variations qui pourront amener l'aidant à modifier ou moduler sa demande. Ce travail de recensement de besoins, envisagé en début d'année 2024, n'a pas été réalisé et sera à mener au dernier trimestre 2024. Par ailleurs, parallèlement à la réponse à cet AMI, le département du Morbihan a souhaité qu'une réflexion plus large soit menée sur cette question de l'aide aux aidants. Ainsi, il a été annoncé en avril 2024, le transfert d'un fonds départemental à l'association EMISem pour permettre le financement de temps de suppléance à domicile. La plateforme d'accompagnement et de répit aura ainsi un panel plus vaste de solutions de répit à mettre en œuvre et à coordonner pour que les aidants puissent avoir une réponse adaptée à leurs besoins. Des actions (de formation, de sensibilisation...) à destination des aidants viendront compléter cette offre de répit mais restent aujourd'hui totalement à construire.

2) Conditions d'implantation et ancrage territorial : éviter l'effet « millefeuille » pour favoriser le recours et renforcer la coordination

La plateforme d'accompagnement et de répit Handicap va se déployer dans un écosystème où des acteurs sont déjà en place et repérés parmi lesquels nous retrouvons notamment les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC). D'emblée, nous avons réfléchi à l'articulation de cette plateforme avec les acteurs en place pour, à la fois, envisager les moyens à déployer mais aussi et surtout garder lisible l'organisation territoriale.

En effet, le développement de dispositifs sur les territoires donne parfois l'effet d'un millefeuille qui complexifie la compréhension de l'écosystème dans son ensemble, pour les familles comme pour les professionnels. Ajouté à cela la multiplicité des intervenants, les acronymes incompréhensibles, l'opacité des dispositifs...il est nécessaire d'être vigilants sur ce qui peut engendrer du non-recours aux droits pour les personnes et leurs aidants. Dans cette optique, l'impératif d'une « bonne » coordination s'impose puisque celle-ci a pour objectif de faciliter le parcours des personnes. Pour ce faire, elle nécessite une connaissance réelle des ressources et de l'offre du territoire. Le travail en réseau existe depuis longtemps mais il a besoin d'être soutenu par une gouvernance clairement identifiée et rendue légitime pour s'inscrire dans le temps. Dans le Morbihan, c'est le département qui occupe cette mission de chef de file. Pour permettre aux personnes et leurs aidants de

recourir aux droits et services auxquels ils peuvent prétendre, le département du Morbihan renforce donc progressivement la place des DAC. Ils deviennent des guichets uniques en territoire, en proximité de la population et seront l'interlocuteur de l'aidant et/ou de l'aidé.

Les Dispositifs d'Appui à la Coordination répondent aux objectifs suivants sur la question de l'aide aux aidants :

- Orienter et soutenir les aidants dans la recherche de solutions de répit ou d'actions en faveur des aidants. Dans cet axe, la mise en lien avec les actions existantes sera facilitée par cet acteur de proximité.
- Accompagner les aidants dans la mise en œuvre des solutions de répit en facilitant le remplissage des dossiers administratifs, en accompagnant lors des rendez-vous si nécessaire.
- Evaluer le besoin de répit de l'aidant et si nécessaire en accompagnant vers les acteurs concernés pour l'ouverture des droits à la MDA par exemple.
- Identifier les solutions de répit de droit commun qui se déploient sur son territoire.

Les DAC doivent être en mesure d'informer, d'orienter l'aidant et d'évaluer la situation du binôme aidant-aidé dans son ensemble. En effet, au-delà de la demande explicite, ils devront être capables de déceler des besoins plus implicites. Cet accueil est donc primordial et stratégique du fait de la complexité des organisations et des instances. Cette coordination et cette mise en réseau des acteurs sur un territoire doivent avoir pour objectif, l'amélioration de l'accès aux droits des personnes et à leur participation pleine et entière. En effet, nous l'avons vu dans la partie 1, l'accès aux droits peut être freiné à différents niveaux ou pour différentes raisons : absence ou mauvaise information, sentiment de stigmatisation, complexité des démarches... Sur notre territoire d'étude, comme de manière plus générale, nous avons pu constater que les DAC ne sont pas encore suffisamment repérés par le public des personnes en situation de handicap. Des actions de communication seraient à mener et une démarche d'« aller-vers » pourrait se mettre en place, à cet effet⁸¹.

⁸¹ Cette démarche, issue de la prévention de la délinquance juvénile, aux Etats-Unis, dans les années 1950, s'est développée à partir des années 1970, au Québec, et des années 1980, en Belgique, et s'est diffusée dans le domaine de la santé publique. Pour Cyprien AVENEL, la démarche d'« aller-vers » s'inscrit dans l'actuelle rénovation des politiques sociales et de santé ».

La plateforme d'accompagnement et de répit handicap sera davantage effectrice de solutions de répit et coordinatrice de solutions pour les situations les plus complexes. Elle aura une mission d'observatoire des besoins et des attentes des personnes sur le plan départemental pour développer de nouvelles solutions d'aide aux aidants.

3) Organisation de la plateforme et de la mise en réseau

Dans le cadre du déploiement de la plateforme d'accompagnement et de répit, des instances de pilotage seront mises en place.

La chargée de mission rencontrera une fois par trimestre chaque DAC pour échanger sur les demandes reçues et un comité de pilotage constitué de l'association EMISeM, de l'ARS, du Conseil Départemental, de la MDA, et des DAC sera organisé deux fois par an pour faire un retour sur l'état d'avancement des missions définies dans une feuille de route. **Le recensement des ressources du territoire en termes de répit en sera le premier objectif.** Il pourra être programmé par thématique : le sport, les activités de loisirs, les activités culturelles..., selon un calendrier défini, pour que ces recherches soient menées simultanément sur les différents territoires. Cette action par thématique facilitera le repérage des éventuelles disparités territoriales en termes d'offre de répit pour les aidants.

Dans le réseau, les cinq plateformes de répit « personnes âgées » mènent déjà des actions par et pour les aidants sur des territoires définis dans le département. Un travail sera mené avec chacune d'entre elles pour imaginer, quand cela est possible, des actions communes pour les aidants de personnes âgées et de personnes en situation de handicap. Des ressources pourront être mobilisées et/ou mutualisées pour élaborer des réponses de soutien aux aidants (soutien psychologique, relayage à domicile par exemple).

L'organisation territoriale aujourd'hui mise en place sur le département va peut-être encore évoluer dans les mois à venir. La mise en place du futur Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA), actuellement en cours de préfiguration dans 18 départements, est prévue pour 2025. Ce nouveau service public à destination des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs aidants « vise à mettre en cohérence les différents acteurs de terrain, en dépassant notamment les clivages entre les secteurs médico-social, social et sanitaire, pour apporter aux personnes une réponse globale et coordonnée, garantir la continuité des parcours et faciliter l'accès concret et rapide aux offres, qu'elles

aient pour objet l'inclusion, l'adaptation de l'habitat, les services de santé ou l'accompagnement social. »⁸²

La plateforme d'accompagnement et de répit s'inscrira dans ce cadre, dans la continuité des actions et des partenariats déjà engagés.

B. Missions du guichet unique de coordination de l'offre de répit

Dans la convention signée entre l'association EMISem et le Conseil Départemental du Morbihan, les missions du Guichet Unique de Coordination de l'offre de répit sont indiquées précisément :

- Répondre aux besoins des enfants [...] en situation de handicap, et aux besoins de leur famille ou leur aidant en matière de répit dans une visée résolument inclusive ;
- Diffuser largement l'offre de répit existante auprès des gestionnaires d'ESMS, des associations de familles, des usagers et de leur famille et proches et plus largement de tous opérateurs engagés dans l'aide et l'accompagnement des personnes en situation de handicap ;
- Proposer des démarches d'admission unique et simplifiée pour l'ensemble de l'offre ;
- Evaluer la satisfaction des usagers et de leur famille quant à la qualité du service dont ils ont bénéficié ;
- Construire, avec les opérateurs engagés, les adaptations nécessaires de l'offre de répit en lien avec l'ARS Bretagne ;
- Assurer la construction de réponses coordonnées en lien avec les usagers, les familles et les aidants.

Pour répondre à ces missions, le guichet unique de coordination de l'offre de répit travaille en étroite collaboration avec les familles et partenaires « adresseurs », les gestionnaires d'ESMS qui mettent en place les offres de répit et les financeurs de ce dispositif. Les réponses opérationnelles mises en œuvre vont être déclinées dans la partie suivante. Après avoir identifié les besoins exprimés par l'ensemble des familles et des partenaires (1), nous aborderons l'organisation et l'analyse des modalités de recours et d'accompagnements pour les enfants qui ont une orientation DITEP (2).

⁸² <https://www.cnsa.fr/informations-thematiques/service-public-departemental-de-lautonomie>

1) Identifier les besoins exprimés par l'ensemble des familles et des partenaires

Depuis maintenant deux années d'existence, le guichet unique de coordination de l'offre de répit s'est vu adresser 166 demandes de répit en établissement médico-social enfant de la part de parents et de professionnels réparties comme suit :

Année	2022	2023	2024 (au 31/08)
Nombre de nouvelles demandes reçues	41	51	70
Dont nombre de nouvelles demandes concernant un enfant notifié DITEP	0	16	17

En 2022 et en 2023, les opérateurs qui proposent les séjours de répit ont communiqué cette offre aux usagers de leurs établissements. Aujourd'hui, la démarche est faite auprès des enfants en liste d'attente dans les ESMS gérés par les associations membres d'EMISem et systématiquement pour les enfants sans solution d'accompagnement médico-social accompagnés par le PCPE ou dans le cadre de la Communauté 360. Nous ne connaissons pas encore le chiffre pour l'année 2024 mais, sur les deux premières années de fonctionnement du guichet unique de coordination de l'offre de répit, nous observons que l'offre de répit bénéficie davantage à des enfants non accompagnés par des ESMS⁸³. Malgré tout, peu de demandes sont adressées directement par des familles. Seuls les enfants accompagnés par des services de la protection de l'enfance (en milieu ouvert ou de placement) et les situations repérées par les assistantes sociales de la MDA parviennent jusqu'au dispositif.

Concernant le défaut de sollicitations directes des familles, nous avons identifié plusieurs raisons qui peuvent limiter leur accès à l'offre de répit existante (départementale et accessible à tous) :

- Aucune solution de répit médico-sociale n'est déployée sur le secteur Est du département. Les familles qui habitent sur ce secteur se retrouvent donc éloignées géographiquement de l'offre de répit existante ;
- Les solutions de répit avec internat ne répondent pas forcément aux besoins des familles du fait de l'âge de l'enfant et/ou de la question de la séparation qui peut être nouvelle ou encore jamais expérimentée ;

⁸³ En 2023, 71% des enfants accueillis en séjour de répit étaient accompagnés par des ESMS, contre 85% en 2022.

- La fréquence et la programmation des séjours de répit ne correspondent pas toujours aux attentes des parents notamment dans les situations de garde alternée ;
- Certains enfants ne peuvent bénéficier de l'offre de répit en raison de leurs troubles et/ou de l'impossibilité pour eux d'intégrer un groupe, même restreint.

Comme évoqué précédemment dans ce mémoire, la question du repérage des aidants est primordiale car on peut émettre l'hypothèse que plus les aidants seront repérés tôt, plus vite des solutions de soutien aux aidants et/ou de répit pourront se mettre en place et ainsi éviter des situations familiales dramatiques et traumatiques pour l'ensemble du système familial. **Pour véhiculer l'information au plus près des personnes, il est nécessaire de communiquer sur la question du soutien aux aidants en général en s'appuyant sur le travail en réseau. L'objectif étant de se situer également dans une démarche de prévention.**

A partir des demandes de répit reçues, nous pouvons identifier trois besoins exprimés par les familles et les partenaires :

- Le **besoin de répit** pour accorder un temps à la fratrie ou s'accorder un temps pour se reposer ou faire une activité ;
- Le **besoin de garde de l'enfant** pour pallier les périodes de fermeture de l'établissement dans lequel l'enfant est habituellement accueilli ou pour permettre au parent de poursuivre ou de reprendre une activité professionnelle, une formation ;
- Le **besoin de socialisation de l'enfant** parfois sans scolarisation ni solution d'accompagnement médico-social.

Dans ces deux derniers cas, les familles n'ont, parfois, pas effectuées de démarches vers les solutions de droit commun par manque d'informations ou par crainte de se confronter à nouveau à des réticences ou des refus et de devoir, encore une fois, défendre l'intérêt de leur enfant. Le guichet unique de coordination de l'offre de répit peut alors rechercher l'information ou des solutions alternatives auprès de partenaires tel que le Pôle Ressources Handicap 56⁸⁴ ou le dispositif de répit parental porté par la CAF par exemple puis mettre en lien la famille avec l'interlocuteur repéré. Cette mission sera vraisemblablement, dans un avenir proche, remplie par les DAC.

⁸⁴ Le Pôle Ressources Handicap accompagne les familles et les professionnels pour faciliter l'accès des enfants et des jeunes à besoins spécifiques dans les accueils individuels et collectifs de la petite enfance, de l'enfance et de la jeunesse, hors champ scolaire. Voir <https://www.prh56.fr/>

Les offres de répit et le guichet unique répit ont été mis en œuvre pour venir répondre aux incidences des situations d'aide. Nous aborderons ce sujet dans la Partie 2.C.

2) Organiser et caractériser les modalités de recours et d'accompagnement proposés pour les enfants qui ont une orientation vers un DITEP.

a) S'articuler avec l'établissement qui propose l'offre de répit « RESPIRE » (Annexe 7)

L'articulation entre le guichet unique de coordination de l'offre de répit et le dispositif qui propose des séjours de répit pour les enfants notifiés DITEP a été inspiré du fonctionnement mis en place avec les IME. Une différence est néanmoins à noter en ce qu'il n'existe, pour le moment, que cette offre de répit pour ces enfants.

L'établissement a un financement de l'ARS pour ouvrir 54 jours par an, ce qui représente un week-end par mois et une semaine à chaque période de vacances scolaires (divisée en deux séjours de 2 à 3 jours). La fréquence et la durée des séjours ont été questionnées auprès des familles et des professionnels rencontrés. Les avis sont assez unanimes sur la durée des séjours qui leur paraît suffisante. Par contre, certaines familles souhaiteraient des accueils plus fréquents et plus réguliers de leur enfant :

« Il y aurait plus, on prendrait ! » ((Educatrice d'un service de la protection de l'enfance qui accompagne une mère et son fils de 10 ans, en attente de place en DITEP), *« il y aurait deux week-ends par mois, je le mettrai les deux week-ends ! »* (Mère d'un jeune de 13 ans), *« ça ne revient pas assez souvent, on n'a pas suffisamment de choix [...] il faudrait qu'on ait plus de choix de dates possibles [...] c'est un peu limité »* (Mère d'une jeune de 13 ans).

La fréquence des séjours demandée est parfois l'indicateur d'une situation difficile avec l'enfant (épuisement du parent, événement familial...) qui n'est pas forcément nommée. La chargée de mission prend contact avec ces parents qui formulent une demande de répit sur tous les séjours proposés ou de façon très régulière pour réévaluer la situation et revoir avec eux si d'autres solutions pourraient leur être proposées comme des temps de suppléance à domicile par exemple, en complément des séjours proposés en établissement.

Récit monographique de l'organisation du service

A réception du formulaire de demande de répit, la chargée de mission prend contact avec le demandeur pour recueillir des informations concernant l'enfant, ses habitudes de vie (sommeil, alimentation...), ses centres d'intérêt mais aussi son comportement, les signes annonciateurs d'une crise ou d'un passage à l'acte. Lors de cet échange, le besoin de répit est aussi évalué et elle questionne pour savoir si d'autres démarches ont été effectuées, d'autres relais sont mis en place (centres de loisirs par exemple). Après cet échange, la chargée de mission transmet les éléments à l'éducatrice-coordinatrice des séjours de répit qui programme une visite des locaux. La préparation de ce temps de répit est incontournable pour les parents et l'enfant. En effet, parfois, les familles sont, en parallèle, dans une démarche d'accompagnement par les services de la protection de l'enfance ou dans l'attente d'un placement. Les séjours de répit doivent être expliqués aux enfants pour éviter toute confusion. Cette visite, propice à l'observation de l'enfant et à l'explication du déroulé des séjours (planning des activités...), permet à l'enfant de visualiser les lieux et de mieux vivre son premier accueil. L'éducatrice peut aussi questionner la relation de l'enfant avec ses pairs, avec les adultes... L'enjeu pour elle est d'identifier le groupe qui lui correspondra le mieux et de laisser un espace à l'enfant pour partager son ressenti et son avis. Après la première visite puis tous les trimestres, la chargée de mission adresse un mail à la famille ou au partenaire pour informer des prochains séjours programmés afin de recueillir leurs souhaits d'accueils. Le groupe est constitué environ un mois avant le séjour et les familles sont informées de l'accueil ou du refus. Dans ce cas, un autre séjour est proposé en fonction des souhaits exprimés par la famille.

La programmation des séjours reste une problématique : certains parents et professionnels demandent à ce qu'une programmation anticipée des accueils soit mise en place pour pouvoir se projeter plus facilement (sur un trimestre par exemple). En effet, les programmations au « coup par coup » ne répondent pas toujours à leurs besoins. A contrario, pour certains parents, il peut être difficile de planifier les week-ends car ils ne maîtrisent pas toujours certaines contraintes notamment professionnelles, ce qui peut parfois engendrer des annulations de dernière minute. Il convient également de se laisser

une certaine souplesse pour permettre l'accueil de nouveaux enfants au fur et à mesure de l'année.

Par ailleurs, les demandes de répit jugées urgentes par les familles ou les partenaires ne peuvent pas toujours être acceptées. La stabilité du groupe est fragile, et les séjours doivent également permettre aux enfants, déjà vulnérables et sensibles à leur environnement, de se ressourcer.

Chaque groupe est constitué de cinq jeunes accueillis en internat et depuis peu, un sixième enfant rejoint le groupe, à la journée (l'internat étant impossible pour lui pour le moment). Cette modalité a été proposée à la famille qui, nécessairement, habite à proximité de l'établissement. Pour l'ensemble des offres de répit, les transports sont à la charge des familles et représentent pour certaines d'entre elles, un frein majeur à l'accès aux séjours. Cette problématique est fréquemment soulevée auprès des instances de décision. Dans ces situations, les professionnels du guichet unique de coordination de l'offre de répit et l'éducatrice-coordinatrice des séjours de répit cherchent au cas par cas, des solutions.

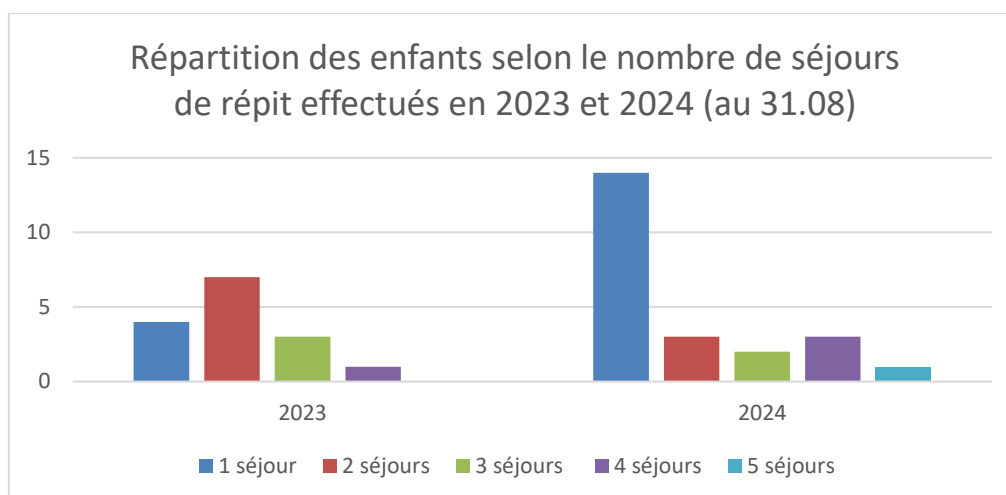
Par ailleurs, conscients de la charge administrative qui pèse sur les familles, les professionnels du guichet unique de coordination de l'offre de répit et du dispositif de répit ont simplifié au maximum les dossiers à remplir : seules certaines autorisations parentales sont à remplir une fois par an. Le recueil de données est réalisé par les professionnels lors des différents échanges téléphoniques et de la visite des lieux. Si besoin et, avec l'accord de la famille, ils font le lien avec l'ESMS qui accompagne l'enfant pour recueillir les éléments strictement nécessaires à la mise en place des accueils de répit. Par ailleurs, contrairement aux modalités relatives à l'accueil temporaire, aucune notification de la MDA n'est requise.

b) Premiers constats après une année de fonctionnement de ce dispositif de répit

Le dispositif de répit pour les enfants qui ont une notification DITEP a été autorisé par l'ARS en juin 2023. La planification et l'organisation des séjours a ensuite démarré dès le mois de septembre. Entre septembre et décembre 2023, huit séjours ont été organisés. Ces séjours ont été, de fait, très rapprochés.

En 2024, quinze séjours sont planifiés. Au 31 août, neuf séjours ont déjà été réalisés.

En 2023, 15 enfants ont été accueillis contre 24 en 2024 (au 31 août). Tous n'ont pas bénéficié du même nombre d'accueils (Graphique ci-dessous).



Graphique représentant la répartition des enfants selon le nombre de séjours de répit effectués en 2023 et 2024

A l'ouverture de ces places de répit, plusieurs constats ont pu être établis :

- Certains partenaires et familles ont formulé des demandes sur plusieurs de ces séjours, ce qui nous a amené à nous interroger sur le juste équilibre à trouver dans ces situations entre la demande de répit formulée par les parents (ou les partenaires) et la pertinence de la réponse proposée à l'enfant.

- Les professionnels des services de la protection de l'enfance ont rapidement adressé des demandes de répit pour soulager les accueillants familiaux, les équipes des foyers d'accueil ou des MECS⁸⁵. Comme pour les familles, le besoin de répit doit être présent pour l'aidant et/ou pour l'enfant et ne doit pas venir pallier l'absence d'hébergement-relai par exemple.

- Début 2024, la chargée de mission a observé que le guichet unique répit était peu sollicité pour de nouvelles demandes de répit et que les enfants qui bénéficiaient du répit étaient majoritairement accompagnés par l'un des trois DITEP du département. La question de la communication de l'existence de ce guichet unique et de cette offre de répit, aux familles accompagnées et aux familles dont l'enfant est sur la liste d'attente des deux autres établissements s'est alors posée. Ceci s'est confirmé lors d'une rencontre avec des professionnels d'un autre DITEP du département. Nous avons eu connaissance que l'offre de répit n'était pas diffusée aux familles dont l'enfant était sur leur liste d'attente soit environ 50 enfants. Les professionnels n'avaient pas compris que l'offre leur était également destinée. Par ailleurs, dans le Morbihan, selon les données transmises par la Maison Départementale de l'Autonomie, au 1^{er} semestre 2024, 31 enfants ont eu une notification DITEP pour la première fois (contre 57 sur l'année 2023) et 15 ont obtenu un

⁸⁵ MECS : Maison pour Enfants à Caractère Social

renouvellement (contre 39 sur l'année 2023). Nous savons également que 90 enfants sont sur la liste d'attente d'un DITEP et bénéficient d'une solution alternative dans l'attente d'être accompagnés par un établissement. Ce sont autant de familles qui pourraient d'ores et déjà être contactées pour évaluer le besoin de répit des aidants ou, a minima, être destinataires d'une information concernant l'existence du guichet unique répit, dans une logique d'« aller-vers ».

- Certains enfants qui, par le passé, ont parfois eu accès à des réponses de droit commun (ex : colonie de vacances, centre de loisirs), se voient aujourd'hui orientés vers l'offre de répit en structure médico-sociale. C'est à partir de ce constat que nous nous sommes interrogés sur l'accès de ces jeunes aux structures de droit commun car, en effet, si les parents n'ont pas ou peu de réponses dans le droit commun pour avoir des temps pour se reposer, se ressourcer ou s'occuper de la fratrie, nous pouvons comprendre qu'elles se tournent vers l'offre de répit institutionnelle. Celle-ci apparaît comme une réponse possible mais plusieurs freins sont identifiés :

- Le nombre de places est limité et doit, dans la mesure du possible, bénéficier au plus grand nombre ;
- La programmation des séjours ne correspond pas toujours aux calendriers des parents (notamment en cas de garde alternée par exemple),
- L'accueil simultané de jeunes avec des comportements-problèmes peut parfois amener à un climat peu enclin à la détente pour les enfants lors des séjours,
- L'éloignement géographique avec le domicile pose la limite de la mobilité des parents,
- La modalité avec internat ne correspond pas toujours à la demande du jeune et de sa famille.

A partir de ces constats et considérant la diversité des situations familiales et des besoins spécifiques de chaque enfant, l'hybridation des modes d'accueil, en alliant le milieu ordinaire et le milieu spécialisé, nous semble être une piste intéressante pour offrir un répit aux parents tout en favorisant l'inclusion et la participation sociale de l'enfant.

3) Des solutions de répit hybrides à imaginer : vers plus d'inclusion et de participation sociale des enfants.

a) Inclusion et participation sociale des enfants

Dans les entretiens menés auprès des familles et des professionnels rencontrés, nous avons interrogé la participation de l'enfant au sein de structures de droit commun. Nous

avons alors constaté que celle-ci était faible voire, parfois, inexistante. Nous avons voulu en comprendre les raisons :

Parfois, l'enfant est refusé par les services de droit commun en raison d'expériences antérieures difficiles :

« L'enfant n'est pas accepté à la cantine, ni au périscolaire ni au centre de loisirs de sa commune en raison de son agitation et de ses troubles du comportement avec mise en danger. [...] la maman a reçu un courrier de la mairie lui indiquant de prendre attache auprès de la mairie de la commune voisine où l'enfant pourrait être accueilli au centre de loisirs car des renforts sont possibles sauf que la maman ne peut pas y aller. » (Educatrice d'un service de la protection de l'enfance qui accompagne une mère et son fils de 10 ans, en attente de place en DITEP).

D'autres fois, cela est dû à une réticence des parents ou des professionnels médicosociaux qui accompagnent l'enfant par crainte que le comportement de l'enfant soit inadapté :

« A va à l'espace jeunes pendant les vacances scolaires. [...] à la journée, et ça se passe très bien [...] A se plaît beaucoup là-bas. » « Pour les prochaines vacances, l'éducatrice nous a déconseillé que A participe au séjour de trois jours. [...] Nous l'avons écouté mais je regrette maintenant. » (Mère de A, jeune de 14 ans accompagné par un DITEP)

Parfois, un accompagnement de l'enfant est nécessaire pour recréer du lien avec les services de droit commun et permettre à l'enfant de participer à nouveau à cet espace de socialisation :

« D ne va plus à l'espace jeunes car ça s'était mal passé. Il y a deux ans, sa sœur l'avait accompagné. L'année dernière il y est allé seul et ça s'est mal passé (insultes, énervement). Le centre nous a fait comprendre qu'ils ne pouvaient pas gérer. L'éducatrice du DITEP a proposé de l'accompagner pendant les vacances scolaires. Le centre est d'accord avec un accompagnement. » (Mère de D, garçon de 11 ans accompagné en DITEP).

Mais malheureusement, celui-ci peut ne pas perdurer ou arrive trop tard et dans ces cas, l'inclusion de l'enfant s'arrête.

« Ils ont fait un essai avec le DITEP deux ou trois fois mais B n'arrivait pas à trouver sa place donc ils n'ont pas renouvelé » (Mère de B, garçon de 12 ans, accompagné par un DITEP).

L'accès aux solutions de droit commun est parfois limité voire impossible. Cela doit être questionné et doit se réfléchir collectivement. En effet, la société est aujourd'hui engagée dans un virage dit inclusif et ce nonaccès aux offres de droit commun est contraire aux politiques publiques en vigueur. Selon l'article 30 « Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports » de la Convention Internationale des Personnes Handicapées (CIDPH) de l'ONU, ratifiée par la France en 2010, les Etats doivent prendre les mesures appropriées pour permettre aux personnes en situation de handicap, et aux enfants notamment, de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports. Ce manque d'inclusion vient aussi alourdir le quotidien des familles qui n'ont alors pas de soutien ni de relais comme ils pourraient avoir pour les autres enfants de la fratrie. Dans un rapport du Défenseur des Droits⁸⁶, de 2023, il est noté que « les enfants en situation de handicap peinent encore à accéder pleinement à leurs droits. L'accès aux loisirs, au sport et à la culture ne déroge pas à ce constat. [...] Le rapport de la mission nationale "Accueils de loisirs et handicap" de 2018, constate ainsi que l'offre d'accueil des enfants en situation de handicap, bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), au sein des accueils de loisirs, est sept fois inférieure aux besoins. Une enquête réalisée dans ce cadre, montre que l'accueil de leur enfant en situation de handicap sur les temps périscolaires et pendant les vacances est respectivement le souhait de 58% et 63% des parents mais ne se trouve exaucé que dans 19% et 22% des cas. Selon la caisse nationale d'allocations familiales, la fréquentation des enfants bénéficiaires de l'AEEH représente seulement 0.28% de la fréquentation totale dans les accueils de loisirs. »

Les enfants se retrouvent peu à peu à la marge des espaces collectifs de socialisation. En s'appuyant sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap (Annexe 8) développé par Patrick FOUGEYROLLAS⁸⁷, nous pouvons avancer que ces enfants se retrouvent en situation de handicap dans leur vie sociale. Dans ce modèle, la situation de handicap est la résultante de l'interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux sur lesquels il est possible d'agir pour lever les limitations à la participation sociale.

⁸⁶ Rapport annuel sur les droits de l'enfant 2023 « Le droit des enfants aux loisirs, au sport et à la culture », p.52-53 <https://www.defenseurdesdroits.fr/le-defenseur-des-droits-publie-son-rapport-annuel-sur-les-droits-de-lenfant-2023-498>

⁸⁷ Patrick FOUGEYROLLAS est Professeur et Docteur en anthropologie spécialisé dans le champ du handicap et de la participation sociale.

b) Favoriser un accompagnement personnalisé

Dans le cadre du développement de la plateforme d'accompagnement et de répit départemental, **il nous paraît donc indispensable de soutenir et favoriser l'inclusion des enfants**. Enjeu de société qui vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour tous, l'inclusion est une responsabilité collective qui repose sur des piliers comme l'accessibilité, la non-discrimination, la participation sociale et l'autodétermination.

Selon le Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap, pour lever la restriction de participation sociale des enfants au sein du milieu ordinaire (accès aux sports, au centre de loisirs...), il convient :

- D'analyser **les facteurs personnels** qui se déclinent en trois catégories : les facteurs identitaires, les facteurs organiques et les aptitudes et,
- D'identifier **les obstacles rencontrés au niveau des facteurs environnementaux** (en lien avec ce domaine de la vie sociale) dans ces trois composantes mais plus particulièrement sur le plan méso (communautaire) et micro (personnel).

Ensuite, un plan d'actions pourra être élaboré et se mettre en place pour permettre à l'enfant d'être en situation de participation sociale.

Prenons un exemple, si un enfant a une aptitude à vivre en groupe dans un contexte bruyant et agité (comme peut l'être un centre de loisirs) pendant 2h alors il conviendra de faire en sorte que l'environnement qui l'accueille s'adapte à cette aptitude. Soit l'enfant ne sera accueilli que pendant ce laps de temps au sein du centre de loisirs (et en parallèle les professionnels qui l'accompagnent pourront travailler avec lui pour améliorer cette aptitude) soit il faudra prévoir un aménagement de son emploi du temps : au bout de 2h, un professionnel accompagne l'enfant dans un espace défini en amont pour lui proposer un temps d'apaisement par exemple. Quand l'environnement s'adapte aux possibilités de l'enfant, nous nous retrouvons alors en situation d'inclusion.

L'objectif n'est pas d'appliquer les mêmes règles pour tous les enfants mais bien de s'adapter à chacun et d'aménager l'environnement dans lequel il évolue. Les équipes d'animation ne se sentent pas toujours prêtes pour faire face aux comportements-problèmes de l'enfant, ce qui peut tout à fait s'entendre si elles ne sont pas accompagnées dans cet accueil, dans l'intérêt des enfants accueillis, des professionnels et des familles. Cela passe forcément par une bonne connaissance et un partage des informations avec

les parents et les professionnels qui accompagnent le jeune et par un échange avec la structure accueillante en amont.

En respectant le principe de subsidiarité, la plateforme d'accompagnement et de répit envisage de missionner un professionnel éducatif pour mettre en place un accompagnement individualisé au sein du centre de loisirs ou de l'espace jeunes pour rassurer le jeune, les parents et les encadrants, communiquer les clés de compréhension du jeune auprès des professionnels, co-construire les modalités d'accueil de l'enfant et accompagner physiquement l'enfant sur une période définie. Le bilan de cet accompagnement pourrait ensuite permettre d'argumenter le renfort de l'équipe d'animation sur les temps de présence du jeune via la mobilisation de financements de la Caisse d'Allocations Familiales notamment. Aujourd'hui, alors même que les structures connaissent la possibilité de recourir à cette aide, le premier accueil peut parfois être difficile et mettre en échec la participation de l'enfant au sein du centre de loisirs par exemple.

Pourtant, cette inclusion en milieu ordinaire permet au jeune de rester sur son bassin de vie, de ne pas forcément être sous le regard d'un professionnel du médico-social, d'être en lien avec des jeunes qui n'ont pas les mêmes troubles que lui et de participer à un temps de vie sociale adapté à son âge, ce qui fait souvent défaut pour ces jeunes adolescents, peu ou pas scolarisés.

C. Des incidences de la situation d'aide aux solutions de répit

L'organisation territoriale mise en place dans le Morbihan vient répondre aux besoins de répit pour venir soulager les parents-aidants. En effet, comme nous l'avons déjà constaté, la situation d'aide vécues par les parents-aidants et les familles n'est pas sans conséquence sur leur vie et ce, dans différents domaines (1). Les solutions de répit proposées répondent-elles vraiment aux besoins des parents ? Au regard de notre terrain d'enquête, et en lien avec les éléments théoriques décrits en Partie 1, deux constats ont pu être établis : les raisons du recours aux solutions de répit sont variées mais le recours aux solutions de répit est inégal en fonction des territoires. Les représentations et les usages de cette offre ont fait l'objet d'une enquête auprès de parents et de professionnels, on reviendra sur les retours qu'ils en font et l'analyse qui en découle (2).

1) Incidences de la situation d'aide sur les parents-aidants

L'aidant voit sa vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale bouleversée. Selon le Baromètre des aidants 2022 (Fondation April & BVA), « les aidants perçoivent des

effets négatifs à 31% sur leurs loisirs, à 29% sur leur moral et leur sommeil et à 27% sur leur santé en raison du stress, des troubles du sommeil et de l'épuisement liés à la situation d'aidance. »

A travers la littérature et les entretiens menés dans le cadre de ce mémoire, nous avons relevé que la situation d'aidance vient effectivement impacter différents domaines de la vie des aidants : la vie familiale et conjugale, la vie sociale et relationnelle, la vie professionnelle, l'équilibre financier du foyer et la santé physique et psychologique. Sur la base d'une démarche inductive, nous allons revenir sur chacune de ces thématiques.

Tout d'abord, intéressons-nous aux répercussions de la situation d'aidance, sur la vie conjugale et familiale. Huger (2015) écrit « on retrouve fréquemment chez les parents d'enfant porteur d'un handicap deux ressentis récurrents : un sentiment de culpabilité et une blessure narcissique. »⁸⁸ Ces deux ressentis peuvent impacter la vie conjugale et parfois, sans qu'il y ait de lien direct viennent exacerber un dysfonctionnement dans le couple et le déstabiliser.

Par ailleurs, la situation d'aidance n'impacte pas seulement les parents. Elle concerne également les frères et sœurs et la famille élargie (grands-parents, oncles et tantes...), probablement dans une moindre mesure. « L'expérience du handicap induit [...] une métamorphose de la famille qui y est confrontée, dans un jeu complexe en lien avec l'histoire sociale de la famille et les engagements professionnels, affectifs, privés et publics des uns et des autres. »⁸⁹ Dans le cas des enfants présentant des troubles du comportement, les parents nomment les répercussions sur la vie familiale et notamment au niveau de la fratrie :

« Les autres enfants se sentent mis de côté ou ne se sentent pas priorités [...], ils sont plus ou moins effacés ou ils se rendent un petit peu transparents » (Mère de quatre enfants : deux jeunes adultes qui ont quitté le domicile familial, d'une adolescente de 17 ans qui a choisi l'internat au lycée pour ne pas vivre au quotidien avec sa sœur de 14 ans qui présente des troubles du comportement) ou le récit de cette mère : *« Même le grand il en a pleuré ! » « J'en peux plus de ce gosse ! a-t-il dit lors d'une crise de frère »* (Mère de cinq enfants : trois qui ont quitté le domicile familial, un adolescent de 18 ans et d'un garçon de 13 ans qui présente des troubles du comportement) ou encore *« Ils (le frère et la sœur) sont impactés par les troubles de leur frère. Ce sont des ados assez*

⁸⁸ Huger, D. (2015). Le couple à l'épreuve de l'arrivée d'un enfant « différent ». *Tiers*, 12, 25-34. <https://doi.org/10.3917/tiers.012.0025>

⁸⁹ Ville, I., Fillion, E. & Ravaud, J. (2020). Chapitre 6. Familles, sexualités, procréation. Dans : I. Ville, E. Fillion & J. Ravaud (Dir), *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire, politiques et expérience* (pp. 169-200). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01.0169>

cools mais ce n'est pas simple pour eux. D prend beaucoup de temps. Il prend beaucoup de place. On jongle selon D. » (Mère d'un garçon de 11 ans, le frère de 18 ans vit en internat et la sœur de 16 ans vit chez sa mère pendant la semaine).

Précisons que la situation d'aidance n'est évidemment pas toujours vécue comme un « fardeau » mais qu'elle peut aussi être vécue plus positivement. En effet, selon SCELLES, « des frères et sœurs, sans nier la souffrance, voire les pathologies induites, font de la confrontation au handicap une expérience structurante et positive. »⁹⁰ Cependant, pour les personnes rencontrées lors des entretiens, il n'a pas été relaté de retours d'expériences positives peut-être parce qu'ils sont inscrits, au quotidien, dans la gestion des comportements-problèmes et que la prise de recul avec la situation n'est pas possible pour l'instant. Un espace d'écoute et de paroles ne leur est pas toujours proposé alors que les frères et sœurs sont très souvent impactés par la situation d'aidance. Ils deviennent parfois, à leur tour, de jeunes aidants.

Dans la littérature, **nous retrouvons également des incidences sur la vie sociale et relationnelle des aidants.** En effet, les parents ne réalisent plus ou réalisent moins d'activités de loisirs et s'isolent peu à peu de leurs amis et/ou familles. Or, « avoir sa place dans un réseau social soutenant est capital pour le bien-être de l'aidant »⁹¹. De plus, « avoir d'autres personnes qui peuvent donner un coup de main de temps en temps est une ressource qui soutient les aidants dans leur tâche »⁹². Les familles rencontrées évoquent ce défaut de relais tant au niveau familial qu'amical du fait de la difficulté à gérer les troubles de l'enfant :

« pas de garde possible par les grands-parents : ils sont dans l'impossibilité de gérer », « les tantes et le frère de D le gardent parfois » (Mère de D, âgé de 11 ans) ou *« je ne peux plus le mettre en vacances chez mes grands enfants », « avant, j'avais des amis qui le gardaient mais maintenant ils ne le supportent plus »* (Mère de C, adolescent de 13 ans).

Les deux principales formes de soutien sont : le soutien instrumental et le soutien émotionnel :

- Le soutien instrumental est une aide concrète « en diminuant la charge qui pèse sur lui (l'aidant), en lui donnant du temps libre, ou en remplissant des tâches que l'aidant aurait dû faire lui-même ou seul »⁹³ ;

⁹⁰ Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2004/1, n°32, p.105-123.

⁹¹ Mikolajczak, M., Zech, E. & Roskam, I. (2020). *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : Comprendre, prévenir et intervenir*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.mikol.2020.01>, p.101

⁹² Ibidem, p.102

⁹³ Ibidem, p.102

- Le soutien émotionnel est « surtout lié à une diminution de la dépersonnalisation chez les aidants » pour « ne pas trop se distancier émotionnellement des personnes aidées »⁹⁴.

Dans une récente étude du FIRA, nous pouvons lire que « les études montrent un « fardeau » spécifique à la conciliation entre aide et emploi. Celui génère en effet des tensions et des conflits entre les différents rôles que doivent assumer les aidants ».⁹⁵ Pour les parents rencontrés dans le cadre de ce mémoire, l'activité professionnelle a été qualifiée de ressource. Pour certains d'entre eux, ils ont adapté leurs horaires ou leur organisation de travail (télétravail) ou ont changé d'activité professionnelle pour que celle-ci corresponde davantage aux besoins de présence et/ou d'accompagnement de leur enfant. Pour d'autres, ils ont dû arrêter leur activité professionnelle renonçant par la même occasion à leur seul espace de socialisation. Au cours des entretiens menés, nous avons pris conscience de la nécessaire disponibilité imposée aux parents par les institutions du fait des accompagnements séquencés. En effet, beaucoup des enfants accompagnés en DITEP ou en attente de l'être présentent des comportements-problèmes qui les empêchent, la plupart du temps, de suivre une scolarité à temps plein et parfois même, d'accéder aux temps périscolaires. Un des parents doit donc se rendre disponible pour assurer les temps de liaison entre l'école et les accompagnements mais aussi tous les temps non pris en charge. Pour les parents, cette mise à disposition est une mission imposée par un système qui ne prévoit pas l'accompagnement de l'enfant sur tout le temps scolaire, comme pour les autres enfants.

Prenons l'exemple de ce garçon de 10 ans, scolarisé en CM1, en attente de place au sein d'un DITEP depuis 3 ans. Sa mère doit le garder sur tous les temps non couverts par l'école et le Centre Psychothérapique pour Enfants et Adolescents (CPEA) ce qui l'a obligé à cesser son activité professionnelle. « *L'enfant n'est pas accepté à la cantine, ni au périscolaire ni au centre de loisirs de sa commune en raison de son agitation et de ses troubles du comportement avec mise en danger.* » (Éducatrice au sein d'un service de protection de l'enfance depuis une dizaine d'années qui accompagne Madame et son fils).

⁹⁴ Ibidem, p.102

⁹⁵ Etude du FIRA – 2023 - « Les actifs aidants : synthèse des connaissances et des pratiques existantes pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle en France et à l'international » <https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/actifs-aidants/dossier-documentaire-sur-les-actifs-aidants-n-41.pdf>

Voici l'emploi du temps de ce jeune, cette année :

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
<i>Matin</i>	Ecole : 8h45 – 10h30 CPEA : 11h-12h15	CPEA : 9h15 – 10h Ecole : 10h30 – 12h		Ecole : 8h45 – 12h	Ecole : 8h45 – 12h
<i>Midi</i>					
<i>Après-midi</i>	Ecole : 13h45 – 16h30	Ecole : 15h30 – 16h30	CPEA : 13h30 – 14h	Ecole : 15h30 – 16h30	CPEA : 14h15 – 16h
<i>Soirée</i>					

Nous pouvons aussi citer l'impact financier comme incidence de la situation d'aide. Cet impact n'est pas à négliger car, pour certaines familles, il peut être conséquent pouvant aller jusqu'à la précarisation de la famille. Il peut être lié à la perte de salaire induite par la réduction ou la cessation de l'activité professionnelle d'au moins un parent. Il peut aussi être lié aux accompagnements à mettre en place auprès de l'enfant pour venir pallier l'absence d'accompagnement médico-social et/ou de scolarité :

« pas de prise en charge DITEP donc tout en libéral [...] : psychomotricité, éducatrice en libéral et ergothérapie, tout ça à votre charge » « après quand il a été pris au DITEP je m'attendais à une prise en charge entière comme à l'école [...] en gros il avait 6h d'accompagnement par semaine. J'ai dû embaucher un service d'aide à domicile, j'en ai eu pour 15 000 € à l'année » (Mère de B, jeune de 12 ans).

Nous pouvons aussi citer les frais inhérents aux troubles de l'enfant qui peuvent être de l'achat de matériel par exemple mais aussi, dans le cas des enfants présentant des comportements-problèmes, des frais pour réparer les dégradations :

« Vu les dégradations dans la maison, j'en ai pour au moins 2000 € de réparations (portes, vitre, fenêtre en PVC brûlée. » (Mère de C, adolescent de 13 ans) ou *« trous dans les murs, volets cassés, porte cassée »* (Mère de D, âgé de 11 ans).

Enfin, dans la littérature, **l'impact sur la santé physique et psychologique des aidants est très bien renseigné.** Il est d'ailleurs considéré comme un nouveau problème de santé publique. « Du côté des coûts psychiques, les enquêtes menées auprès des parents font état d'un sentiment de culpabilité, en particulier quand les enfants sont atteints de troubles mentaux ou psychiques sévères, du fait de la dimension morale qui a toujours été assignée

à ces déficiences.⁹⁶ A cela s'ajoute l'incertitude quant à l'avenir de l'enfant et ce, à tous points de vue (social, professionnel, personnel...). Les enfants sont parfois très peu scolarisés ; les parents rencontrés se demandent quel avenir professionnel sera possible pour leur enfant :

« *le collègue nous a déjà annoncé qu'il ne passerait pas le DNB⁹⁷* » (Mère d'un jeune de 12 ans, scolarisé en 6^{ème}).

Les familles des personnes handicapées vivent les mêmes problèmes que les autres familles mais, en plus, elles sont exposées à un stress intense et persistant ». (Avis du Conseil de la famille, Québec, 9 mai 1995). Les parents sont sous tension en permanence, sur le qui-vive craignant un passage à l'acte, l'appel de l'établissement scolaire pour signaler un fait... l'épuisement qui a peu été nommé lors des entretiens est sous-jacent dans chacune des familles rencontrées. Au fil des lectures, la notion de burn-out est apparue comme un risque élevé pour ces familles qui ne sont pas épaulées à la hauteur de l'engagement et de l'énergie déployés au quotidien et à la hauteur des incidences de cette situation d'aidance dans toutes les sphères de leur vie.

Le terme de burnout parental a été introduit en 1980 puis repris par Isabelle Roskam et Moïra Mikolajczak, deux chercheuses belges en psychologie. « Le burnout parental est un trouble contextualisé c'est-à-dire que dans le burnout parental, le travail est un refuge pour les parents. » (Extrait d'un colloque organisé par NeuroTransmetteurs, en mai 2024) Il s'agit d'un syndrome tridimensionnel (Roskam, Raes, & Mikolajczak, 20171) caractérisé par :

- Un épuisement émotionnel et physique : le parent se sent complètement épuisé ;
- Une distanciation émotionnelle par rapport aux enfants : le parent n'investit plus émotionnellement sa relation avec ses enfants ;
- La perte du sentiment d'accomplissement ou d'efficacité parental : le parent ne se sent plus performant dans son rôle.

Ce trouble concerne beaucoup de parents. Dans une étude, ces chercheuses ont évalué la prévalence dans 42 pays dans le monde et qui sont évalué une moyenne à 5% ce qui représente 900 000 parents en France.

⁹⁶ Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Supérieur. P. 179.

⁹⁷ DNB : Diplôme National du Brevet

Parmi les principaux facteurs favorisant ce syndrome d'épuisement parental, on retrouve l'absence d'activité professionnelle, la perception de difficultés financières, et un mauvais sentiment de compétence parentale (Sánchez-Rodríguez, Callahan et Séjourné, 2018). Ce triptyque est régulièrement repéré chez les parents d'enfants en situation de handicap qui, dans un contexte où les accueils dans les établissements et services médico-sociaux se font de moins en moins à temps complet, sont de plus en plus sollicités. Pour leur permettre d'avoir du répit, des dispositions récentes apparaissent dans le paysage : tantôt dans le secteur médico-social, tantôt dans des structures de droit commun.

2) Représentations et usages de l'offre de répit : constats et analyse

En lien avec les répercussions de la situation d'aide sur les parents et dans la perspective de comprendre la représentation sociale du répit⁹⁸, nous avons interrogé les familles et les professionnels sur les termes qu'ils associaient spontanément au mot « répit ». Nous avons également repris l'ensemble des formulaires de demandes de répit reçu pour en extraire des données. Notre objectif était de mieux comprendre leurs représentations respectives pour être en mesure d'adapter l'offre aux besoins mais également aux attentes de ces différents acteurs. Ont-ils le même regard sur ce qu'est le répit et sur ce que ce type de dispositif peut apporter ? Ont-ils des attentes particulières ?

a) Les mots pour qualifier le répit

Du côté des familles, les mots utilisés sont sans équivoque.

	Mots-clés associés au mot « REPIT »
Parent A	Le répit, je pense que ça porte bien son nom, serein, rassuré, repos, souffler, respirer, bol d'oxygène
Parent B	Soulagement, bouffée d'air, repos, difficulté à récupérer
Parent C	Bonheur, calme, un moment de pause, une bouée de sauvetage, ça porte bien son nom, c'est la pause ! Le répit m'a apporté quelque chose de bien et de positif [...] tout le monde a besoin d'avoir une vie normale
Parent D	Oxygène, expérience, repos, indispensable, une bonne expérience pour lui, un temps pour se ressourcer pour nous, pour puiser de l'énergie

⁹⁸ Selon Gaffié (2004), « une représentation sociale se présente comme un ensemble de connaissances, croyances, schèmes d'appréhension et d'action à propos d'un objet socialement important. Elle constitue une forme particulière de connaissance de sens commun qui définit la réalité pour l'ensemble social qui l'a élaborée dans une visée d'action et de communication » (p.7). Voir Valence, A. (2010). Approche théorique des représentations sociales. Dans : A. Valence, *Les représentations sociales* (pp. 27-43). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. (p.28)

Parent E	Permettre de souffler sur 48 heures sans que ce soit mis en place par un service de la protection de l'enfance Ressources, repos, soutien, découverte, autre environnement
-----------------	---

Elles associent toutes le répit :

- à la **notion de pause et de ressourcement** :

« *le répit ça porte bien son nom* » - « *moment de pause* » - « *souffler* », « *se ressourcer* » - « *puiser de l'énergie* » - « *bol d'oxygène* », « *avoir du temps pour nous.* » (Parents d'un garçon de 11 ans, accompagné par un DITEP) ou « *Son père et moi avons besoin de souffler* » (Mère d'un garçon de 12 ans accompagné par un DITEP et scolarisé une 1h par semaine) ou encore, « *Avec ma fille, nous avons besoin de souffler. Il nous prend beaucoup d'énergie au quotidien.* » (Mère d'un garçon de 12 ans présentant un TDAH et un TOP, en demande de répit pour elle et sa fille).

Même si la notion d'« épuisement » n'a été formulée que par une seule famille dans les entretiens, la fatigue et l'épuisement transparaissent dans ces demandes de repos ou dans les demandes de répit formulées par écrit :

« *Je suis très fatiguée, j'ai besoin de repos.* » (Mère d'un fils de 11 ans accompagné par un DITEP – demande de répit suite à un refus de placement provisoire) ou encore, « *besoin de repos, maman à bout et fratrie fatiguée* » (Mère d'un garçon de 8 ans ½ en attente de notification DITEP)

- à la **notion de quiétude ou d'apaisement** :

« *calme* » - « *bonheur* » - « *serein* » - « *soulagement* » - « *rassuré* » - « *avoir du temps avec mes 2 filles pour retrouver un peu de calme et de sérénité* » (Mère d'un enfant de 10 ans, en attente de place en DITEP) - « *sa prise en charge au quotidien est difficile, cela provoque des tensions difficiles à vivre pour la famille.* » (Mère d'un fils de 11 ans, en attente de place en DITEP, accompagné par l'ASE) ou encore, « *nous laisser du temps (sans l'enfant) afin de reconstruire notre vie familiale.* » (Parents d'une adolescente de 14 ans, accompagnée par un DITEP)

- mais aussi, à la **notion de soutien** :

« *bouée de sauvetage* » - « *indispensable* » - « *soutien* ». Les familles interrogées sont unanimes sur la nécessité de ce temps « libéré » qui leur est accordé « *pour tenir dans la durée* » (Mère de B).

Du côté des professionnels, les mêmes notions de pause, d'apaisement et de soutien apparaissent :

« une mise en parenthèse », une « pause, entre parenthèse, phase d'apaisement que ce soit au niveau de l'enfant ou des familles mais aussi au niveau des professionnels » (Educateurs spécialisés en DITEP).

Dans les demandes de répit formulées par écrit, nous retrouvons des demandes de soulagement pour l'aidant et la fratrie :

« l'enfant attend une place en DITEP depuis 4 ans. Mme et sa fille sont épuisées et ont besoin de répit. » (Demande d'un partenaire avec l'accord de la maman – garçon de 12 ans, en attente de place en DITEP) ou « sortir du cadre familial et prendre de la distance avec la fratrie avec qui la relation est très compliquée. » (Demande de l'éducatrice ASE – garçon de 13 ans, en attente de place en DITEP) ou encore « le papa a besoin de temps pour lui » (Educatrice spécialisée de l'ASE qui demande pour le papa d'un garçon de 9 ans 3 mois).

	Mots-clés associés au mot « REPIT »
Professionnel 1	Soulager les familles, souffler, apaiser, répit, changer d'environnement Permettre à l'enfant de respirer et de changer un petit peu d'environnement Il bénéficie aux enfants et aux familles [...], aux institutions, aux assistants familiaux.
Professionnel 2	Pause, un temps pour souffler pour les jeunes et pour les familles, le répit c'est sur un temps donné
Professionnel 3	Respiration, pause, soutien pour les parents et les jeunes
Professionnel 4	La pause, entre parenthèse, phase d'apaisement que ce soit au niveau de l'enfant ou des familles mais ça peut être aussi au niveau des professionnels
Professionnel 5	Souffler pour les familles, pour les professionnels et pour les jeunes Une mise en parenthèse, un petit espace pour prendre du recul, souffler, voir d'autres professionnels

Au travers des mots cités, les parents comme les professionnels expriment davantage l'outcome du répit c'est-à-dire les effets produits par les solutions de répit mises en place que les services eux-mêmes. A ce stade, les premiers éléments recueillis laissent à penser qu'il y a un consensus entre les parents et les professionnels concernant la représentation qu'ils ont du répit.

Toutefois, les professionnels apportent quelques nuances. Lorsqu'ils évoquent la notion de pause par exemple, ils la nomment pour les parents mais aussi pour l'enfant et pour les professionnels voire les institutions. Ils ont donc une conception plus élargie du répit, ce qui peut aussi apparaître assez logique de par leur positionnement :

« souffler pour les familles, pour les professionnels, pour le jeune aussi »
(Educateur spécialisé en DITEP), *« il (le répit) bénéficie aux enfants et aux familles, aux institutions, aux assistants familiaux »* (Educatrice spécialisée au sein du dispositif de répit).

Au cours d'un entretien, la question du répit aux institutions notamment à l'école a plusieurs fois été citée. Les professionnels évoquent le besoin d'extraire l'enfant du milieu scolaire pour soulager les enseignants (extrait 1) mais aussi de faire une pause dans l'accompagnement qu'ils proposent pour prendre du recul (extrait 2) :

« [les enseignants] ils ne sont pas tous formés au champ du handicap. Ils ont des classes quand même assez importantes, ils n'ont pas les moyens forcément nécessaires à la hauteur des ambitions de l'inclusion et du coup, [...] les professionnels sont fatigués, on a une charge mentale assez importante et même si c'est pas dans leur volonté mais ils peuvent parfois avoir des comportements qui aggravent la situation » (Educateur spécialisé depuis 7 ans en DITEP) mais aussi de faire une pause dans l'accompagnement qu'ils proposent pour prendre du recul *« comme on dit on a la tête dans le guidon [...] à un moment donné, le même devient le mauvais objet, même les professionnels sont parfois dans ce genre de situations et du fait qu'il puisse y avoir à un moment donné quelque chose qui s'extrait ça permet justement [...] de se reposer et de repartir sur quelque chose de plus serein »* (Educateur spécialisé depuis 7 ans en DITEP).

Même si ce n'est pas le sujet de ce mémoire, il nous a paru intéressant de prendre en considération les propos des professionnels sur ce sujet du répit aux institutions et aux professionnels. Cela permet de prendre davantage conscience de leur réalité et de l'avoir en tête pour le déploiement de la plateforme d'accompagnement et de répit. Cela nomme aussi les difficultés rencontrées dans l'accompagnement de ces jeunes par des professionnels formés et donc de mesurer à quel point l'accompagnement effectué par les parents (et les professionnels non spécialisés) doit être soutenu et valorisé.

b) Les signaux faibles du besoin de répit

Lors des entretiens, nous avons également interrogé les personnes (familles et professionnels) pour savoir s'ils identifiaient des signes qui pouvaient les alerter sur le besoin de répit. Notre objectif était de savoir si des signaux étaient identifiés par les familles et par les professionnels mais aussi de les connaître.

Les familles évoquent **leur épuisement** « *c'est difficile aujourd'hui parce qu'on est arrivé dans un schéma où la structure familiale est en train de partir en cacahuètes, je crois qu'on est épuisé* » (Mère de A, jeune de 14 ans), **les problèmes de sommeil** : « *quand je ne dors plus* » (Mère de C, jeune de 13 ans) ou **le manque de régulation émotionnelle** : « *quand on est à bout c'est pas évident de rester zen quand il y a des crises tous les jours* » (Mère de D, enfant de 11 ans).

Les professionnels quant à eux, repèrent les signes d'agacement, de tensions, de conflits au sein des familles et/ou des parents qui appellent régulièrement le DITEP pour nommer leurs difficultés et/ou des éventuels risques de passage à l'acte.

Aider les parents et les professionnels à reconnaître ces signes permettrait peut-être d'intervenir davantage en prévention et notamment en prévention d'actes de maltraitance. Il n'est pas toujours facile pour les parents de parler ouvertement de ces signes d'alerte car ils craignent l'intervention des services de l'aide sociale à l'enfance. Pourtant, sensibiliser les parents et les informer des aides dont ils pourraient bénéficier serait indispensable pour être en mesure de mieux les accompagner.

Ce que nous pouvons conclure sur la représentation des professionnels c'est que ces derniers ont encore une connaissance imparfaite des incidences de la situation d'aidance pour les parents et qu'ils maîtrisent encore mal la vraie valeur de l'offre de répit.

Sujet récent dans les politiques publiques comme nous l'avons vu précédemment, le répit se déploie peu à peu sur le terrain. La communication faite sur le sujet permet de sensibiliser les professionnels et les acteurs institutionnels.

Quelques semaines après s'être rencontré dans le cadre de ce mémoire, un éducateur spécialisé a appelé le dispositif pour évoquer la situation d'une famille « *Cette maman ne partage plus rien avec son fils car tout est source de conflits. Il est jaloux vis-à-vis de sa sœur, ce qui crée des tensions entre eux. Le répit serait bénéfique à la mère comme à la sœur. La maman est en demande de répit en établissement et d'un accompagnement à domicile pour médiatiser la relation avec son enfant et réapprendre à passer des moments ensemble, sans craindre la crise.* » (Famille de quatre personnes dont le garçon, âgé de 10 ans, est accompagné par

le DITEP en PMO, depuis 3 mois). L'éducateur ne sait pas orienter la famille dans ces demandes et s'adresse au guichet unique de coordination de l'offre de répit. Nous lui adressons le formulaire de demande de répit et à réception de celui-ci, nous reprenons contact avec la maman qui confirme son besoin de répit mais qui ne souhaite pas que son fils dorme à l'extérieur de la maison. Après échange avec l'éducatrice-coordinatrice du dispositif de répit, nous actons le fait que l'enfant puisse participer à la journée. Des informations sont également transmises à la maman et à l'éducateur sur le dispositif de répit parental financé par la CAF. Quand le premier accueil aura eu lieu, un bilan de celui-ci sera transmis à la famille et à l'éducateur.

La pratique des professionnels évolue vers des prestations en milieu ouvert, ils sont davantage au contact des familles et de leur réalité, parfois méconnue quand l'enfant n'est accueilli qu'en établissement.

c) Le répit comme une offre de service protéiforme : socialisation, observations et voie alternative d'accompagnement

Dans les demandes de répit reçues, les temps de répit sont sollicités pour différentes raisons. Nous allons en explorer trois principales : le répit comme un espace de socialisation de l'enfant ; le répit comme un instrument d'observation de l'enfant et, enfin, le répit comme « alternative » dans l'attente de la mise en place de l'accompagnement par un DITEP.

Les séjours de répit peuvent donc être considérés comme **des temps et des espaces de socialisation** de l'enfant avec ses pairs s'ils permettent par ailleurs aux parents-aidants de bénéficier d'un temps de repos. Maintenant que nous avons étudié les missions complexes assurées par ces parents et les incidences dans leur vie quotidienne, nous pouvons considérer que c'est le cas pour la majorité des parents. Il s'agit pour eux de permettre à l'enfant de renouer avec un environnement social stimulant, destiné à favoriser son bien-être, que ce soit sur le plan relationnel (en contact avec d'autres enfants) ou encore ludique (en participant à certaines activités). Cette fonction de socialisation est essentielle pour éviter la dynamique de retrait souvent constatée en l'absence de soutien professionnel. Dans cette même perspective, le répit a été également associé à la notion de « découverte », d'« expérience » et de « changement d'environnement » pour l'enfant. Ces notions sont aussi exprimées par les professionnels éducatifs, qu'ils travaillent en DITEP ou qu'ils adressent des demandes de répit comme pour ce garçon de 13 ans :

« [Il était] déscolarisé depuis le mois de décembre. Le répit est de lui proposer autre chose que de l'accueil familial via un support de loisirs et soutenir sa demande de

se remettre progressivement en lien avec ses pairs dans un cadre sécuritaire » ou pour « expérimenter la vie au sein d'un collectif encadré par une équipe pluridisciplinaire » (Educatrice concernant un garçon de 13 ans, en attente de place en DITEP).

Malgré tout, quand la notion de répit n'est pas formulée par les parents, il est important de pouvoir la nommer aux parents pour préciser que les temps de répit ne sont pas qu'un temps de socialisation et les aider à prendre conscience de leur rôle d'aidant auprès de leur enfant.

Dans les réponses obtenues lors des entretiens ou des informations recueillies sur notre terrain d'enquête, les séjours de répit peuvent aussi être sollicités comme « **un lieu d'observation de l'enfant dans un autre environnement.** » (Parole d'un professionnel de l'ASE qui sollicite le répit pour un enfant accompagné, âgé de 10 ans qui vit au domicile maternel) et ou **par d'autres professionnels** « *permettre de rajouter d'autres professionnels car il peut y avoir beaucoup de fatigue [...] (des professionnels) qui vont avoir un autre regard sur l'enfant [...] ça permet de voir l'enfant autrement, [...] ça peut amener des choses positives, de revaloriser et de redynamiser la situation en se disant il y a peut-être des pistes qu'on n'avait pas vu, des petites choses qu'on ne voyait plus chez le jeune* ». (Educateur spécialisé au sein du DITEP 2).

Les séjours de répit peuvent donc être un « support » à l'observation de l'enfant dans un autre environnement (à condition que le séjour réponde avant tout au besoin de répit pour les familles⁹⁹) mais un accueil irrégulier permet-il vraiment d'apporter ces éléments ? Si les séjours de répit sont sollicités aussi dans cet objectif, ne serait-il pas intéressant de se coordonner entre acteurs pour apporter une réponse construite et cohérente à l'enfant et sa famille ?

Par ailleurs, au-delà d'une observation de l'enfant dans un autre environnement, les professionnels nomment une « saturation par rapport à certains accompagnements complexes » et selon eux, le répit permet « *une petite interruption dans le quotidien et l'accompagnement du jeune* », de « *prendre du recul, source à réflexion, à une meilleure compréhension* » (Educateurs spécialisés au sein du DITEP 1). Alors qu'il s'agit d'un travail sur le répit des familles, les professionnels sont venus déposer leur propre besoin de répit dans l'accompagnement de certaines situations. De plus, dans ce cadre, si la mise en œuvre des solutions de répit ne vient pas répondre à l'épuisement, la charge mentale des parents (ou des familles d'accueil), il semblerait que nous nous éloignons de l'objectif principal et nous

⁹⁹ Les familles mais aussi les familles d'accueil

risquons d'emboliser une offre pour répondre à des problématiques pour lesquelles cette offre n'a pas été construite.

Enfin, parfois les séjours de répit sont demandés pour **compenser l'absence de réponse médico-sociale**. Nous précisons alors à l'interlocuteur qui adresse la demande de répit que les séjours de répit ne se substituent à l'accompagnement proposé par les DITEP. Nous attirons aussi son attention et nous le questionnons sur les répercussions de cette absence d'accompagnement sur les parents-aidants dans la situation. En effet, les parents interviewés ont pu faire remonter le manque ou l'absence de relais possible dans leur entourage amical ou familial pour s'occuper de l'enfant, en raison de ses comportements-problèmes. Aussi, dans les situations où l'enfant est partiellement voire totalement déscolarisé et en attente de place dans un DITEP, nous pouvons aisément supposer que les parents-aidants sont très sollicités et qu'ils auront besoin d'un accompagnement. C'est en ce sens que nous avons communiqué auprès de certains partenaires et notamment les enseignants référents pour les enfants en situation de handicap (ERSH) qui connaissent les enfants dans ces situations sur leur territoire d'intervention.

Pour éviter que l'offre de répit ne soit peu à peu dévoyée pour répondre à d'autres problématiques que nous avons pu aborder dans ce mémoire, il est important que la situation de la personne soit évaluée dans sa globalité. Les solutions de répit et d'aide aux aidants ne sont qu'une partie des réponses apportées à l'enfant et à sa famille.

Conclusion

Les politiques publiques dans le champ du handicap développent depuis cette dernière décennie le soutien aux aidants et plus particulièrement le droit au répit. Pour y répondre, des solutions de répit s'organisent en territoire. Dans le Morbihan, c'est avec l'appui de l'Agence Régionale de Santé et du Conseil Départemental, que le guichet unique de coordination de l'offre de répit, porté par l'association départementale EMISeM, a vu le jour en janvier 2022. Ce dispositif a pour missions principales de centraliser les demandes de répit formulées par les familles ou des professionnels, de les évaluer et de mettre en lien les familles avec l'offre la plus adaptée à leur demande et aux besoins de leur enfant.

Après 18 mois de fonctionnement, ce dispositif évolue en plateforme d'accompagnement et de répit départementale à destination des aidants de personnes en situation de handicap. Il devra trouver sa place dans l'écosystème et s'articuler les dispositifs déjà existants dans une logique de coordination et de coopération.

C'est donc dans ce contexte de transformation que nous avons mené ce travail de recherche. Nous nous sommes intéressés à la question du répit pour les parents dont l'enfant est en situation de handicap et plus spécifiquement qui bénéficie d'une orientation médico-sociale vers un Dispositif Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (DITEP). Être parent-aidant d'un enfant en situation de handicap implique de nombreuses responsabilités et défis spécifiques. Cette étude, basée sur des entretiens ainsi que sur l'analyse de données de terrain, cherchait notamment à comprendre si les solutions de répit répondaient aux besoins particuliers de ces parents.

Cette recherche a permis de repérer des limites dans le fonctionnement actuel du dispositif et de dégager des pistes de réflexion :

- Les parents d'enfants qui présentent des comportements-problèmes expriment un besoin de répit régulier pour leur permettre de se ressourcer et ainsi prévenir l'épuisement. Nous avons pu observer que le répit leur permet aussi des temps d'apaisement et de soutien, ce que nous n'avions pas identifié au départ.

- L'offre de répit médico-sociale est inégalement repérée sur le département et ce, notamment par les familles. Des actions de communication et la mise en place d'une démarche d'« aller-vers » seraient à développer sur l'ensemble du département, au plus près des familles. Plusieurs canaux d'information sont d'ores et déjà repérés : les familles

dont l'enfant est en liste d'attente sur les trois DITEP du département, les enseignants-référents qui ont la connaissance fine de ces situations et les dispositifs d'appui à la coordination pour ne citer qu'eux.

- Les réponses de droit commun sont complémentaires des réponses médico-sociales mais restent peu mobilisées. Dans ce travail, n'apparaît pas le point de vue d'acteurs du droit commun sur la question de l'inclusion, des freins constatés et des leviers à co-construire. Des actions ciblées seraient à développer pour que les professionnels du milieu ordinaire et du milieu spécialisé travaillent en coopération, en s'appuyant sur des partenaires déjà identifiés, dans l'objectif d'imaginer des solutions d'accueil hybrides plus inclusives pour ces enfants. Les réponses ne doivent pas être systématiques et doivent être accompagnées pour qu'elles se révèlent être des expériences positives pour les enfants, les familles et les structures. L'enjeu est aussi d'amener les enfants vers plus d'inclusion et de participation sociale.

- Les offres de répit sont construites pour répondre au besoin de répit des parents, mais prennent-elles suffisamment en compte les besoins de l'enfant ? Au fur et à mesure, des ajustements peuvent être proposés pour s'y adapter (proposition d'accueil à la journée, diminution de la durée des séjours par exemple).

- Il existe des freins d'accès à l'offre de répit notamment en termes de mobilité. La question du transport est un frein relevé par les familles et dont ont conscience les professionnels. Les parents sont parfois obligés de faire 4 h de route dans leur week-end pour emmener et venir chercher leur enfant. Au-delà du temps, ces transports représentent un coût pour les familles. C'est aussi pour répondre à cette problématique que la recherche de solutions davantage en proximité des familles doit être effectuée.

- L'offre de répit médico-sociale est dévoyée à plusieurs niveaux. Nous avons vu dans ce travail qu'il convient de rester vigilant pour que l'offre de répit reste avant tout une réponse au besoin de répit des parents et qu'elle ne soit pas détournée pour répondre à d'autres problématiques tel que le manque de familles d'accueil sur le département, l'attente de place en DITEP ou venir en complément de l'accompagnement déjà mis en place.

Cette étude a également mis en évidence que le rôle des parents-aidants et les incidences dans toutes les sphères de leur vie sont souvent méconnus des professionnels. Pour y remédier, nous réfléchissons à la mise en place d'actions concrètes.

D'autres questions mériteraient d'être posées : la question de l'impact de la situation d'aidance et du répit au niveau des fratries n'a pas été traitée. Une enquête serait à mener auprès de ce public pour connaître leurs attentes et leurs besoins. Nous n'avons pas non plus abordé les autres modalités de soutien aux aidants qui pourraient se développer dans le cadre de la plateforme d'accompagnement et de répit : les groupes de parole, le soutien psychologique, les temps de sensibilisation et d'information sur les séjours de vacances en inclusion ...

Ce travail de mémoire a permis de mettre en lumière un certain nombre de limites qui seront autant de pistes d'actions et de réflexion à mettre en œuvre dans le cadre du développement en plateforme d'accompagnement et de répit.

Bibliographie

ARCH National Respite Network and Ressource Center, Kirk RS, Kagan J. A research agenda for respite care : deliberations of an expert panel of researchers, advocated, and funders. Washington : ARCH National Respite Network & Ressource Center ; 2015
https://tqi.org/wp-content/upload/2020/10/arch_respite_research_report_web.pdf

Barreyre, J. (2015). La dimension familiale de la vulnérabilité. *Informations sociales*, 188, 28-35. <https://doi.org/10.3917/inso.188.0028>

Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42(161), 13-29. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0013>

Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, vol. 19, 1, p. 79-104.

Ebersold, S. (2005). Le temps des servitudes : la famille à l'épreuve du handicap. *Presses Universitaires de Rennes*

Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37, 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093>

Gardou, C., Jeanne, Y. & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26, 19-21. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0019>

Giraud, O. & Le Bihan-Youinou, B. (2022). 7. Les politiques de l'autonomie : vieillissement de la population, handicap et investissement des proches aidants. Dans : Olivier Giraud éd., *Politiques sociales : l'état des savoirs* (pp. 115-133). Paris: La Découverte.

Huger, D. (2015). Le couple à l'épreuve de l'arrivée d'un enfant « différent ». *Tiers*, 12, 25-34. <https://doi.org/10.3917/tiers.012.0025>

Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 26, 22-29. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0022>

Mikolajczak, M., Zech, E. & Roskam, I. (2020). *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant: Comprendre, prévenir et intervenir*. De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.mikol.2020.01>

Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2004/1, n°32, p.105-123.

Soulet, M. (2014). Justesse, justice et justification. Les embarras de l'action sociale. Dans : François Dubet éd., *Inégalités et justice sociale* (pp. 227-241). Paris : La Découverte. <https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/dec.dubet.2014.01.0227>

Trenta, A. (2023). Aidons les aidants, osons l'aide : Valérie Bergua & Jean Bouisson (dir.), Éditions In Press, Paris, 2021, 149 p. *Retraite et société*, 90, 206-209. <https://doi.org/10.3917/rs1.090.0207>

Valence, A. (2010). Approche théorique des représentations sociales. Dans : A. Valence, *Les représentations sociales* (pp. 27-43). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Supérieur. p. 182 <https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01>

Warin, P. (2014). Le non-recours : éléments de définition et de présentation des enjeux. *Les Politiques Sociales*, 3-4, 108-121. <https://doi.org/10.3917/lps.143.0108>

Etudes, Rapports, Recommandations :

Dossier repère Répit parental et familial : Comprendre, repérer, accompagner – Mars 2024 – CNAF – p 8

« La compensation du handicap psychique face au risque de non-recours - Rapport final de recherche pour la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie » par Catherine CHAUVEAUD, Antoine RODE, Philippe WARIN (coord.) - Juillet 2018

Rapport annuel sur les droits de l'enfant 2023 « Le droit des enfants aux loisirs, au sport et à la culture », p.52-53

<https://www.defenseurdesdroits.fr/le-defenseur-des-droits-publie-son-rapport-annuel-sur-les-droits-de-lenfant-2023-498>

DREES – Etudes et Résultats – N°1169 – Novembre 2020 : « Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1169.pdf>

DREES - Études et Résultats - n° 1255 – Février 2023 : "9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 »

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>

DREES – Les dossiers de la DREES N°110 – Mai 2023 – Synthèse : Les proches aidants : une population hétérogène

DREES – Etudes et Résultats N°1306 – Juillet 2024 : « L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans. »

https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/240716_ER_AccompagnementPersonnesHandicapees

Etude du FIRAH – 2023 - « Les actifs aidants : synthèse des connaissances et des pratiques existantes pour une meilleure conciliation de la vie personnelle et professionnelle en France et à l'international »

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/actifs-aidants/dossier-documentaire-sur-les-actifs-aidants-n-41.pdf>

Haute Autorité de Santé (HAS) - Note de cadrage de la recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Répit des aidants » - 5 juillet 2022

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/nc_repit_aidants_vf.pdf

HAS – Recommandation de bonnes pratiques professionnelles « Répit des aidants » - Mai 2024.

Rapport de l'IGAS – Août 2018 – « Evaluation du fonctionnement en dispositif intégré des Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) et des perspectives d'extension. Claude LAVIGNE, Michel RAYMOND, Benoit FALAIZE, Laurence LOEFFEL, Patrick GUIDET

<https://igas.gouv.fr/Evaluation-du-fonctionnement-en-dispositif-integre-des-instituts-therapeutiques>

Rapport de l'IGAS – Décembre 2022 - « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit » Emilie FAUCHIER-MAGNAN, Pr. Bertrand FENOLL, Olivier TOCHE

Organisation Mondiale de la Santé - Série de rapports techniques N°419 - Comité OMS d'experts de la réadaptation médicale – Deuxième Rapport – Genève 1969

<https://iris.who.int/handle/10665/37976>

Textes législatifs :

Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

<https://www.fhf.fr/sites/default/files/documents/Instruction%20du%2014%20mai%202021.pdf>

Stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2020-2022 : bilan de la mise en œuvre des mesures

https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Bilan-Strategie-Agir-pour-les-aidants-2020-2023_0.pdf

Note de présentation de la démarche COMMUNAUTES 360 « COVID » du 14 mai 2020, Secrétariat d'Etat chargé des Personnes Handicapées

Liste des annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien à destination des parents et des professionnels « adresseurs »

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des professionnels « accompagnants »

Annexe 3 : Charte européenne de l'aidant familial – COFACE Handicap

Annexe 4 : Dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile (AAD) financé par la branche Famille

Annexe 5 : Extrait de l'Instruction N°DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

Annexe 6 : Courrier de pérennisation du projet de plateforme d'accompagnement et de répit de l'ARS Bretagne

Annexe 7 : Extrait de la plaquette de présentation du dispositif RESPIRE

Annexe 8 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap - 2010

**Annexe 1 : Guide d'entretien à destination des parents et des professionnels
« adresseurs »**

**Grille d'entretien à destination des parents et des professionnels
« adresseurs »**

Auprès de qui ? Parents dont l'enfant bénéficie de l'offre de répit

Noter la date de l'entretien, l'heure, le lieu de passation et noter des éléments de contexte s'il y a lieu.

S'assurer que la personne a bien du temps à accorder à l'entretien.

début de l'enregistrement + recueil du consentement + rappel des règles d'anonymisation,
de confidentialité, de destruction de l'enregistrement à l'issue de la formation

Ma présentation (identité, chargée de mission au sein de l'association EMISem, Master 2 SHPS à l'EHESP, réalisation d'un mémoire sur la question du répit des parents-aidants d'enfants ayant une notification DITEP, sur le département du Morbihan).

Objectifs de cet entretien : identifier les représentations sur la question du répit, identifier les besoins de répit des familles et identifier les freins et les leviers d'accès au répit

Présentation de la famille (parent répondant : homme/femme, situation familiale (couple, parents séparés, famille monoparentale...), enfant concerné : fille / garçon, âge de l'enfant, fratrie ? Si oui, combien, âge...)

Percevez-vous l'AEEH ?

Thèmes	Questions	Questions complémentaires
L'enfant (présentation de l'enfant et de ses besoins et attentes)	Est-il scolarisé ? Qui s'occupe de l'enfant quand il n'est pas scolarisé ?	Si oui, quel niveau scolaire ? ULIS ? AESH ? A temps plein ? partiel ? si oui, préciser.
	Est-il accompagné par des professionnels ?	Suivis en libéral ? DITEP ? (aller à la question sur le projet d'accompagnement) CPEA ? CMPP ?
	Est-ce que des SAAD interviennent ?	

	L'enfant va-t-il au centre de loisirs ou à l'espace jeunes de votre commune ?	Si oui, quand : mercredi, vacances ? Si non, pourquoi ? pas de besoin, il est refusé,
	L'enfant est-il parfois gardé par de la famille, des amis... ? Avez-vous d'autres relais possibles ?	Si oui, par qui ? A quelle fréquence ? : autant que nécessaire, vraiment si besoin, le moins souvent possible ? Si non, pourquoi ? Pas de relai à proximité, troubles trop importants, personnes trop âgées...
	L'enfant est-il déjà parti en colonie de vacances ?	Si oui, à quelle fréquence ? Si non, pourquoi ?
	Quels sont les signes d'alerte chez l'enfant qui montrent qu'il a besoin de répit ?	
La famille (présentation de la famille)	Est-ce que vous en tant qu'aidant vous identifiez des tâches ou des actions que vous réalisez pour ou auprès de l'enfant ? Est-ce que vous repérez des signes qui montrent que vous avez besoin de temps de répit ?	
Définition du répit	Comment définiriez-vous le répit en qq mots ?	Relever les mots-clés
	Spontanément, à quoi associez-vous ce terme ?	
	Qu'est-ce qui fait « répit » pour vous, dans votre quotidien ?	
Orientation vers l'offre de répit	Avez-vous déjà bénéficié d'une offre de répit ? Ex : WE « Respire » dans les locaux du DITEP de Locminé	Si oui, à combien de reprises ? Si non, pourquoi : pas de besoin, méconnaissance, refus de l'enfant... Si ne connaît pas : faire une pause et lui présenter l'offre de répit
	Avant qu'on vous parle de l'offre de répit, étiez-vous en attente d'une solution de ce type ?	
	Qui vous a orienté vers l'offre de répit ?	
	Est-ce que c'est un sujet qui est évoqué dans le projet d'accompagnement de votre enfant au sein du DITEP par ex ?	Si oui, avec quel(s) professionnel(s) ? Si non, pourquoi ?

	Connaissez-vous d'autres dispositifs / solutions de répit ?	Si oui, lesquels ? Droit commun (colonies de vacances, ALSH, loisirs jeunes) ?
Pour les personnes qui ont déjà bénéficié d'un accompagnement par le guichet unique répit :		
Offre de répit	Quand on vous en a parlé pour la 1 ^{ère} fois, quelle a été votre 1 ^{ère} réaction ?	Ex : contents de savoir que cela existe, réticents, inquiets...
	Quelle a été la réaction des professionnels intervenant dans la situation de l'enfant ?	
	Que pensez-vous de la durée du séjour ? De la fréquence des propositions ?	
	Identifiez-vous des points d'amélioration ? Selon vous, est-ce qu'il y a des freins administratifs, logistiques d'accès à l'offre de répit ?	Au niveau de la communication, organisation ?
Post -répit	Selon vous, à qui bénéficie les temps de répit ?	A vous, le(s) parent(s) ? A votre enfant ? Aux autres enfants de la fratrie ?
	Avez-vous observé un impact sur la famille ? L'impact observé sur l'enfant ? L'impact observé sur la fratrie ?	Avez-vous remarqué une majoration ou une diminution des troubles de l'enfant ?
	Selon vous, les offres de droit commun et spécialisés sont-elles complémentaires ?	Si oui, en quoi ? Si non, pourquoi ?
	Conseilleriez-vous les solutions de répit à d'autres familles ?	
Accompagnement parental	En complément de l'offre de répit, Pensez-vous avoir besoin d'une explication des troubles / des difficultés de votre enfant Et des conseils pour les prendre en compte dans le quotidien familial ?	Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
	Seriez-vous d'accord pour bénéficier d'un accompagnement ?	

Perspectives	Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour assurer davantage de répit aux parents ?	
	Avez-vous connaissance ou identifié des solutions de répit qui n'existent pas à ce jour sur le territoire et qui répondraient aux besoins de répit des parents ?	

Est-ce que je peux le recontacter pour des questions complémentaires ?

Remercier le parent pour ses réponses et le temps accordé

Souhaite-il un retour une fois le mémoire terminé ?

Annexe 2 : Guide d'entretien à destination des professionnels « accompagnants »

Grille d'entretien à destination des professionnels

Auprès de qui ? Professionnels de DITEP et de services de l'Aide Sociale à l'Enfance

Noter la date de l'entretien, l'heure, le lieu de passation et noter des éléments de contexte s'il y a lieu.

S'assurer que la personne a bien du temps à accorder à l'entretien.

début de l'enregistrement + recueil oral de son consentement + rappel des règles

d'anonymisation, de confidentialité, de destruction de l'enregistrement à l'issue de la formation

Ma présentation (identité, chargée de mission au sein de l'association EMISem, Master 2 SHPS à l'EHESP, réalisation d'un mémoire sur la question du répit des parents-aidants d'enfants ayant une notification DITEP, sur le département du Morbihan).

Objectifs principaux sont :

- d'identifier les représentations des professionnels sur la question du répit,
- d'identifier les besoins de répit des familles,
- d'identifier les freins et les leviers de l'accès au répit.

Présentation du professionnel (homme/femme, profession, ancienneté dans la profession, lieu d'exercice, nombre de situations accompagnées,

Thèmes	Questions principales	Questions complémentaires / de relance
Définition du répit	Comment définiriez-vous le répit en qq mots ?	Relever les mots-clés
	Spontanément, à quoi vous fait penser ce terme ?	
	Selon vous, à qui bénéficie le répit ? Selon vous, qu'est-ce qui peut faire répit pour les parents dans leur quotidien ?	Aidants (parents) ? aidés (enfant) ? fratrie ? Professionnels ?
L'enfant ou les enfants pour qui vous avez orienté la famille vers une demande de répit (présentation)	Est-il scolarisé ?	Si oui, quel niveau scolaire ? ULIS ? AESH ? A temps plein ? partiel ? si oui, préciser. Si à temps partiel, qui s'occupe de l'enfant sur les temps de déscolarisation ?
	Est-il accompagné par des professionnels ?	Suivis en libéral ? DITEP ? (aller à la question sur le projet d'accompagnement) CPEA ? CMPP ?

		Des services d'aides à domicile ?
	L'enfant va-t-il au centre de loisirs ou à l'espace jeunes de votre commune ?	Si oui, quand : mercredi, vacances ? Si non, pourquoi ? pas de besoin, il est refusé,
	L'enfant est-il parfois gardé par de la famille, des amis... ? L'aidant a-t-il d'autres relais possibles ?	Si oui, par qui ? A quelle fréquence ? : autant que nécessaire, vraiment si besoin, le moins souvent possible ? Si non, pourquoi ? Pas de relai à proximité, troubles trop importants, personnes trop âgées...
	L'enfant est-il déjà parti en colonie de vacances ? Selon vous, quels sont les signes d'alerte chez l'enfant sur le besoin de répit ?	Si oui, à quelle fréquence ? Si non, pourquoi ?
Les aidants	Quelle est la composition de la ou des familles ? Qui s'occupe de l'enfant quand il n'est pas scolarisé ? La famille vous a-t-elle déjà décrit son quotidien, les tâches réalisées pour et auprès de l'enfant ? Selon vous, quels sont les signes d'alerte chez l'aidant sur le besoin de répit ?	Monoparentale, couple, séparé/divorcé Fratie ? Mère, père, grands-parents, garde à domicile Temps passé auprès de l'enfant par jour ? Par semaine ? Soins, transports, coordination, tâches administratives ... ?
Orientation vers l'offre de répit	Est-ce que c'est un sujet que vous évoquez dans le cadre de vos accompagnements ? Connaissez-vous des dispositifs / solutions de répit sur votre territoire d'intervention ? Les enfants accompagnés bénéficient-ils de réponse d'accueil dans le cadre du droit commun (centres de loisirs, espaces jeunes...) ? Si refus d'accueil au sein d'un centre de loisirs ou d'un espace jeune, est-ce qu'on en connaît les raisons ? Connaissez-vous l'offre de répit MS pour les enfants notifiés DITEP ?	Si oui, avec quel(s) professionnel(s) ? Si non, pourquoi ? méconnaissance du besoin, méconnaissance des réponses à apporter ... Si oui, lesquels ? Droit commun (colonies de vacances, ALSH, loisirs jeunes) ? accompagnement spécifique ? Si oui, RAS Si non, pourquoi selon vous ? (pas une demande de la famille, refus du centre de loisirs, difficulté financière...) Manque de professionnels ? Refus en lien avec les troubles du comportement ? Pas de places comme pour d'autres familles ? Communes différentes école / centre de loisirs Si oui, poursuivre l'entretien Si non, présentez le guichet unique répit et l'offre MS « RESPIRE »

	Avez-vous déjà proposé du répit en établissement médico-social à certaines familles ?	Si oui, quels sont les critères pour lesquels vous orientez les familles vers une solution de répit MS ? Si non, pourquoi ne l'avez-vous pas fait (méconnaissance, oubli...) ?
	Qu'est-ce qui fait que vous orientez vers une réponse médico-sociale ou vers une réponse de droit commun ?	
	Quel a été l'accueil de cette proposition de la part des familles ?	
	Avez-vous ressenti des réticences de la part des familles à ce sujet ?	Si oui, lesquelles ?
	Des réticences de la part des professionnels intervenant dans la situation de l'enfant ?	Si oui, lesquelles ?
Dans les situations que vous avez accompagné vers le guichet unique répit :		
Offre de répit	Comment avez-vous eu connaissance de ce dispositif ?	
	La durée du séjour La fréquence des propositions	
	Identifiez-vous des points d'amélioration ?	Au niveau de la communication, organisation ?
Post -répit	L'impact observé sur la famille	Avez-vous eu un retour de la famille en termes de bénéfices ? de contraintes ? Avez-vous remarqué une majoration ou une diminution des troubles de l'enfant ?
	L'impact observé sur l'enfant	
	L'impact observé sur la fratrie	
	Selon vous, les offres de droit commun et spécialisés sont-elles complémentaires ?	Si oui, en quoi ? Si non, pourquoi ?
	Conseilleriez-vous de nouveau une solution de répit à de nouvelles familles ?	
Perspectives	Selon vous, que faudrait-il mettre en place pour assurer davantage de répit aux parents ? Avez-vous connaissance, identifié des solutions de répit qui n'existent pas à ce jour sur le territoire et qui répondraient aux besoins de répit des aidants ?	

Remercier le professionnel pour ses réponses et le temps accordé

Souhaite-il un retour une fois le mémoire terminé ?

Annexe 3 : Charte européenne de l'aidant familial – COFACE Handicap

La Charte européenne de l'aidant familial se place en référence aux grands textes internationaux, rédigés sous les auspices des Nations Unies, du Conseil de l'Europe, de l'Union européenne et du Forum européen des personnes handicapées, et ayant directement trait à la vie, à la dignité, aux droits et à la pleine citoyenneté des personnes handicapées et de leurs familles. Au-delà du handicap, elle rencontre les besoins des aidants familiaux quelque soit la cause de la dépendance de la personne aidée (âge, maladie, accident, ...).

Cette Charte est conçue comme un outil de référence qui sera proposé aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et/ ou de dépendance ainsi que de leurs familles au sein de l'Union européenne, et aux instances officielles de l'Union européenne.

Elle permet de contribuer à la conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle grâce à un choix éclairé de l'aidant et conformément aux objectifs de la stratégie de Lisbonne (2000).

Cette Charte fait suite au projet « Aide aux aidants familiaux » conduit par des organisations membres de COFACE-Handicap au cours des années 2005-2006. Elle a reçu le soutien du Conseil d'Administration de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (COFACE) le 16 mars 2009.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS,
N'HÉSITEZ PAS À CONTACTER
LE SECRÉTARIAT DE LA COFACE**



Confédération des organisations familiales de l'Union européenne
Rue de Londres 17
B-1050 Bruxelles
Belgique

Tel. +32 2 511 41 79
Fax. +32 2 514 47 73
secretariat@coface-eu.org
www.coface-eu.org

Cette publication bénéficie du soutien du programme communautaire pour l'emploi et la solidarité sociale - PROGRESS (2007-2013). Les points de vue exprimés dans cette publication sont ceux des auteurs et la Commission n'est pas responsable de l'utilisation de ces informations.



COMMISSION EUROPEENNE
DG Emploi,
Affaires sociales et Egalité des chances



CHARTRE EUROPÉENNE DE L'AIDANT FAMILIAL

Avec le soutien de la COFACE

AVANT-PROPOS

Actuellement, dans la plupart des pays européens, les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance (quelle que soit la cause: handicaps, maladies, âge, accidents, ...) sont absentes ou insuffisantes. En conséquence, de nombreux proches, et en particulier les femmes, doivent pallier ce manque.

Les solidarités familiales ne peuvent en aucun cas exonérer un état ou les autorités publiques de leur devoir de répondre adéquatement à l'aide nécessaire pour la vie des personnes qui dépendent d'un tiers pour les actes de la vie quotidienne.

COFACE-Handicap estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettrait un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Par cette reconnaissance, il s'agit donc avant tout de préserver la qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle / vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres.

Tout en revendiquant un accroissement des aides pour les personnes dépendantes (logement, mobilité, enseignement et formation, emploi, ressources, services adéquats, etc.), il a semblé à COFACE-Handicap, que les proches aidants, qui fournissent une disponibilité (parfois contrainte) et une aide gratuite, devaient bénéficier impérativement d'une reconnaissance à travers un certain nombre de droits. Ces droits doivent, en outre, leur permettre un choix éclairé de devenir ou non aidant en accord avec la personne aidée.

Le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage.

Cette Charte a pour objet non seulement de reconnaître des droits à ces proches aidants mais également de leur donner une visibilité sociale dans cette aide qu'ils accordent souvent au détriment de leur vie personnelle, familiale et / ou professionnelle.

La finalité de la Charte est d'obtenir que les aidants familiaux soient à égalité de droits et de chance au même titre que n'importe quel citoyen.

1 DÉFINITION DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

2 CHOIX DE L'AIDANT FAMILIAL

La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille ou son proche entourage. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée. Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué en tout temps.

3 SOLIDARITÉ NATIONALE

Le choix par la personne en situation de handicap et/ou de dépendance d'un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n'exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l'égard de la personne aidée et de l'aidant. Cette solidarité doit se traduire par une reconnaissance sociale officielle, assortie de droits sociaux et de tous types de soutiens. L'aide apportée pourrait en outre faire l'objet d'une reconnaissance financière légale.

4 SOLIDARITÉ FAMILIALE

Les familles sont, en règle générale, un lieu privilégié d'épanouissement des personnes en situation de handicap et/ou de dépendance. La solidarité familiale doit se développer en complémentarité et en bonne harmonie avec la solidarité nationale.

5 PLACE DE L'AIDANT FAMILIAL DANS LES SYSTÈMES DE SANTÉ

La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans toutes les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer.

6 STATUT OFFICIEL DE L'AIDANT FAMILIAL

L'aidant familial, dans le cadre de son action d'aidant doit bénéficier de droits sociaux et de moyens pour accompagner la personne en situation de handicap et/ou de dépendance dans toutes les activités de la vie sociale. L'aidant familial doit bénéficier d'une égalité de traitement :

- **en matière d'emploi et de travail** : aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale;
- **en matière d'accessibilité universelle** : transports, logement, culture, cadre bâti, communication, ..., par une compensation financière;
- **en matière de retraite** : par la reconnaissance de son statut d'aidant;
- **en matière de validation des acquis** : par la reconnaissance de son expérience dans sa fonction d'aide.

7 QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie de la personne aidée et celle de son aidant sont interdépendantes. Aussi convient-il de développer toutes politiques de prévention (maladie, fatigue, surcharge, épuisement, ...) permettant à l'aidant familial d'être en pleine capacité de répondre aux besoins de la personne aidée. L'aidant et la personne aidée doivent pouvoir être soutenus par des services et des structures de proximité agréés et habilités.

8 DROIT AU RÉPIT

Ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centres d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé, ...).

9 INFORMATION / FORMATION

L'aidant familial doit être informé sur ses droits et devoirs. L'aidant familial doit avoir accès à toutes informations facilitant l'accomplissement de son rôle d'aidant. Il doit également avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. Un système de formation doit être mis en place par les autorités publiques en pleine concertation avec les organisations représentatives.

10 ÉVALUATION

L'évaluation doit être permanente engageant tant les personnes aidées que les aidants familiaux, que les autorités publiques :

- **évaluation des besoins** tant de la personne aidée que de la personne aidante;
- **évaluation des services rendus** à termes réguliers et/ou à la demande : il revient aux autorités publiques de veiller au bon accomplissement et à la qualité de l'accompagnement de la personne aidée, et de formuler les recommandations nécessaires.

La personne aidée et l'aidant familial sont les premiers experts de leurs besoins et des réponses propres à les satisfaire. Ils doivent obligatoirement intervenir ou se faire représenter par une personne de leur choix dans les procédures d'évaluation.

Annexe 4 : Dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile (AAD) financé par la branche Famille

SERVICE D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE DES FAMILLES (SAAD) : le dispositif d'aide et d'accompagnement à domicile (AAD) financé par la branche Famille

PRINCIPE DE L'AIDE ET DE L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Il permet d'anticiper une dégradation de la situation.

Il s'agit de travailler avec la famille, sur des objectifs courts et réalistes, permettant de trouver des solutions durables.

Il répond à des difficultés momentanées et très clairement identifiées.

Le financement par la Caf d'un professionnel à domicile intervient à défaut de toute autre solution de type solidarité familiale ou sociale ou de financement par d'autres organismes.

CONDITIONS GÉNÉRALES

Familles concernées



L'ensemble des familles confrontées à un événement justifiant le recours au dispositif AAD peuvent en bénéficier.

Il s'agit des parents relevant du régime général :

- Attendant leur premier enfant
- Assumant la charge d'au moins un enfant âgé de moins de 18 ans (mois précédant le 18^e anniversaire).

La demande doit être effectuée directement par la famille auprès du service d'aide et d'accompagnement à domicile des familles (Saad), coordonnées accessibles dans les pages locales du caf.fr.

Toute demande d'une famille fera l'objet d'un diagnostic à domicile, réalisé par le service d'aide et d'accompagnement à domicile, qui fixera les conditions de l'intervention (nombre d'heures, fréquence, durée, objectifs...).

Délai d'ouverture

L'aide à domicile peut être demandée dans le délai d'un an suivant l'évènement ou la situation qui motive la demande et ce quel que soit le motif d'intervention.

Caf compétente

La Caf du lieu de résidence de la famille.

Thématiques

Motifs d'intervention

Conditions d'accès

Périnatalité/ Arrivée d'un enfant

- Grossesse
- Naissance jusqu'aux 2 ans de l'enfant
- Adoption

Une déclaration de grossesse et/ou un enfant à charge de moins de 18 ans

Dynamique familiale

- Agrandissement de la famille (pour l'accueil d'un enfant de rang 3 ou plus)
- Recomposition familiale
- État de santé d'un enfant
- État de santé d'un parent
- Déménagement/Emménagement
- Moments clé de la vie scolaire : accès à l'école maternelle, puis primaire, puis collège
- Prévention de l'épuisement parental (uniquement sur orientation d'un professionnel qui accompagne la famille)

Un enfant à charge de moins de 18 ans

Rupture familiale

- Séparation
- Décès d'un enfant
- Décès d'un parent
- Décès d'un proche (œuvrant à la stabilité de l'équilibre familial, par exemple, le décès d'un grand parent, qui s'occupait des enfants à la sortie de l'école)

Un enfant à charge de moins de 18 ans

Inclusion

- Insertion socio-professionnelle d'un mono parent
- Inclusion dans son environnement d'un enfant potentiellement porteur d'un handicap

Un enfant à charge de moins de 18 ans

DURÉE DE L'INTERVENTION

L'intervention peut se dérouler sur une période d'un an maximum à partir de la mise en œuvre de l'intervention.

Les interventions se déroulent :

→ Sans limite d'heures pour les TISF

→ Avec un maximum de 100 heures pour les AES



Annexe 5 : Extrait de l’Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d’accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022

En lien avec les services départementaux, les PFR ont pour mission de :


- Répondre aux besoins d’information, d’écoute, de conseils, de relais et de formation des proches aidants pour les conforter dans leur rôle d’aidants dans une logique de proximité (ces actions sont réalisées dans les locaux de la PFR ou à distance) ;
- Participer au repérage des besoins et attentes des personnes : proches aidants et binôme aidant-aidé ;
- Proposer diverses prestations de répit ou de soutien à l’aidant ou au binôme aidant-aidé afin de l’orienter vers une ressource adaptée si nécessaire ;
- Offrir du temps libéré ponctuel (aide se substituant à celle apportée par l’aidant / séparation de l’aidant et de l’aidé) ou accompagné (sans séparation / intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») à domicile ;
- Informer, orienter voire soutenir, si besoin, l’aidant dans ses démarches administratives en lien avec l’orientation vers les dispositifs de répit et d’accueil temporaire, **sans se substituer pour autant aux services dédiés du droit commun** (maisons départementales de l’autonomie, centres locaux d’information et de coordination (CLIC), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), centres communaux d’action sociale (CCAS)...) **et des dispositifs agissant pour les parcours sur les territoires** ;
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle et lutter contre le repli et l’isolement du proche aidant ou du binôme aidant-aidé ;
- Assurer une continuité de ses missions à minima en cas d’événements majeurs ou de gestion de crise exceptionnelle (crise sanitaire, événement climatique majeur, etc...).

En tant qu’acteur ressource majeur pour l’organisation de l’offre de répit sur son territoire, la PFR doit également :


- Etre un interlocuteur des établissements et services médico-sociaux (ESMS) de son territoire pour accompagner le développement de leur offre de prestations à destination des proches aidants ;
- Etre un interlocuteur des MDPH le cas échéant ;
- Etre un interlocuteur de niveau 2 des dispositifs agissant pour les parcours sur le territoire : dispositif d’appui à la coordination (DAC), CLIC ou services du conseil départemental en charge de la mission d’accueil, d’information et d’orientation, représentants de la démarche 360, dispositifs ressources mis en place localement pour certaines maladies chroniques, centres ressources régionaux et centres experts, etc.
- Etre l’interlocuteur privilégié des médecins traitants, des professionnels de santé libéraux et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) chargés de suivre la santé des proches aidants et des aidés et de repérer les personnes « à risque ».

Au travers d’une écoute attentive, l’évaluation des besoins et des attentes des aidants et du binôme aidant-aidé vise à apprécier l’opportunité des actions d’information, de soutien, de formation et de répit.

Annexe 6 : Courrier de pérennisation du projet de plateforme d'accompagnement et de répit de l'ARS Bretagne



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**
*Liberté
Égalité
Fraternité*



ars
Agence Régionale de Santé
Bretagne

Rennes, le 14 juin 2024

Direction de l'hospitalisation, de l'autonomie et de la performance
Direction adjointe de l'autonomie
Département transformation de l'offre médico-sociale

Monsieur Emmanuel MARTINEAU-MARCENY
président
Association EMISEM
La Chartreuse
11 allée Marie-Louise TRICHET
56400 Brech

Affaire suivie par : Antoine BALLOUHEY
Tél. : 02.22.06.73.34
Mél. : antoine.ballouhey@ars.sante.fr

Objet : Appel à manifestation d'intérêt « Solutions innovantes de répit pour les personnes en situations de handicap »

Réf. : Votre projet **Plateforme départementale de répit en Morbihan**

Monsieur le Président,

Vous avez, suite à mon courrier du 1^{er} décembre 2023, déposé un dossier de demande d'autorisation de plateforme de répit à destination des personnes en situation de handicap pour le département du Morbihan. Ce projet a retenu toute mon attention.

Au vu des éléments que vous avez adressés, ainsi que des réponses complémentaires données à mes équipes durant la période d'instruction, j'ai l'honneur de vous indiquer que votre projet sera pérennisé à hauteur d'un budget de 202 826,27 €.

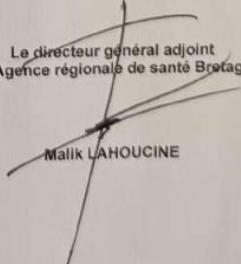
Cette activité de plateforme de répit est actée dans un arrêté d'autorisation qui vous sera communiqué dans les prochains jours. Conformément à nos échanges, et sur proposition conjointe du directeur général de l'ADAPEI 56 et de vous-mêmes le 6 juin 2024, l'établissement porteur pour les financements comme pour l'autorisation de cette PFR sera le SESSAD de l'ADAPEI (560003576).

Les crédits vous seront versés durant la campagne budgétaire 2024, à effet au 1^{er} juin 2024.

Vous remerciant à nouveau du projet déposé, je vous en souhaite le meilleur succès.



Je vous prie, Monsieur le Président, de recevoir mes sentiments distingués.

Le directeur général adjoint
de l'Agence régionale de santé Bretagne



Malik LAHOUCINE

Copie à : M. le Président du Conseil départemental du Morbihan

6 place des Colombes
CS 14253
35000 Rennes Cedex
Tél : 02.90.08.80.00
Mél : prenom.nom@ars.sante.fr
www.ars.bretagne.sante.fr   

Annexe 7 : Extrait de la plaquette de présentation du dispositif RESPIRE



RESPIRE



Une offre de séjours de répit portée par le DITEP le QUENGO

Projet « RESPIRE » DITEP le Quengo

Depuis août 2023, nous proposons la mise en place de séjours de répit pour les enfants et adolescents du territoire morbihannais qui ont des troubles du comportement. Cette proposition d'accueil se déroule durant certains week-end et vacances. Ils doivent permettre aux enfants de passer un moment de détente et de loisirs au sein des locaux du DITEP sur l'aile de l'internat dédiée à cette activité. Ils sont accompagnés par une équipe pluridisciplinaire coordonnée par une éducatrice. La capacité d'accueil est de 5 enfants.

Il s'agit d'un projet qui concernent tous les enfants répondant aux critères suivants :

- Etre âgé de 6 à 18 ans
- Etre en situation de handicap (notification MDA déjà faite ou en cours)

L'équipe est composée de :

- ↳ Travailleurs sociaux
- ↳ Une coordinatrice
- ↳ Une maîtresse de maison
- ↳ Un surveillant de nuit

Comment s'inscrire ?

ETAPE 1 : Le guichet unique répit identifié comme le guichet unique du département réceptionne les demandes. Il s'assure que l'enfant bénéficie d'une notification d'orientation MDPH (ou d'un dossier en cours) et vous transmet un dossier unique d'inscription.

Après évaluation, le guichet unique répit oriente vers la demande en transmettant le dossier d'inscription.

ETAPE 2 : Réception de la demande d'inscription : le coordinateur.

Après lecture du dossier, un rendez-vous est programmé par le coordinateur avec l'ensemble de la famille dans le but de personnaliser votre demande (traitement médical ou non, durée de l'accueil...) et de vous faire visiter le lieu d'accueil de votre enfant.

ETAPE 3 : Programmation du séjour définie par l'équipe chargée de la mise en œuvre du séjour.

Le coordinateur organise l'accueil (programmation et mise en œuvre, horaire d'arrivée et de départ, les aspects logistiques : trousseau, linge, repas...). Il est l'interlocuteur privilégié pour l'entourage.

ETAPE 4 : « L'après séjour » : Dans les 15 jours qui suivent l'accueil, un écrit vous est transmis relatant le déroulement du séjour.

Quel est le cout de la prestation ?

Une fois le séjour validé, une participation vous sera demandée à savoir :

Par weekend : 30 €

Par séjour : 60 €

- 15 € par nuitée (en cas de départ anticipé par exemple)

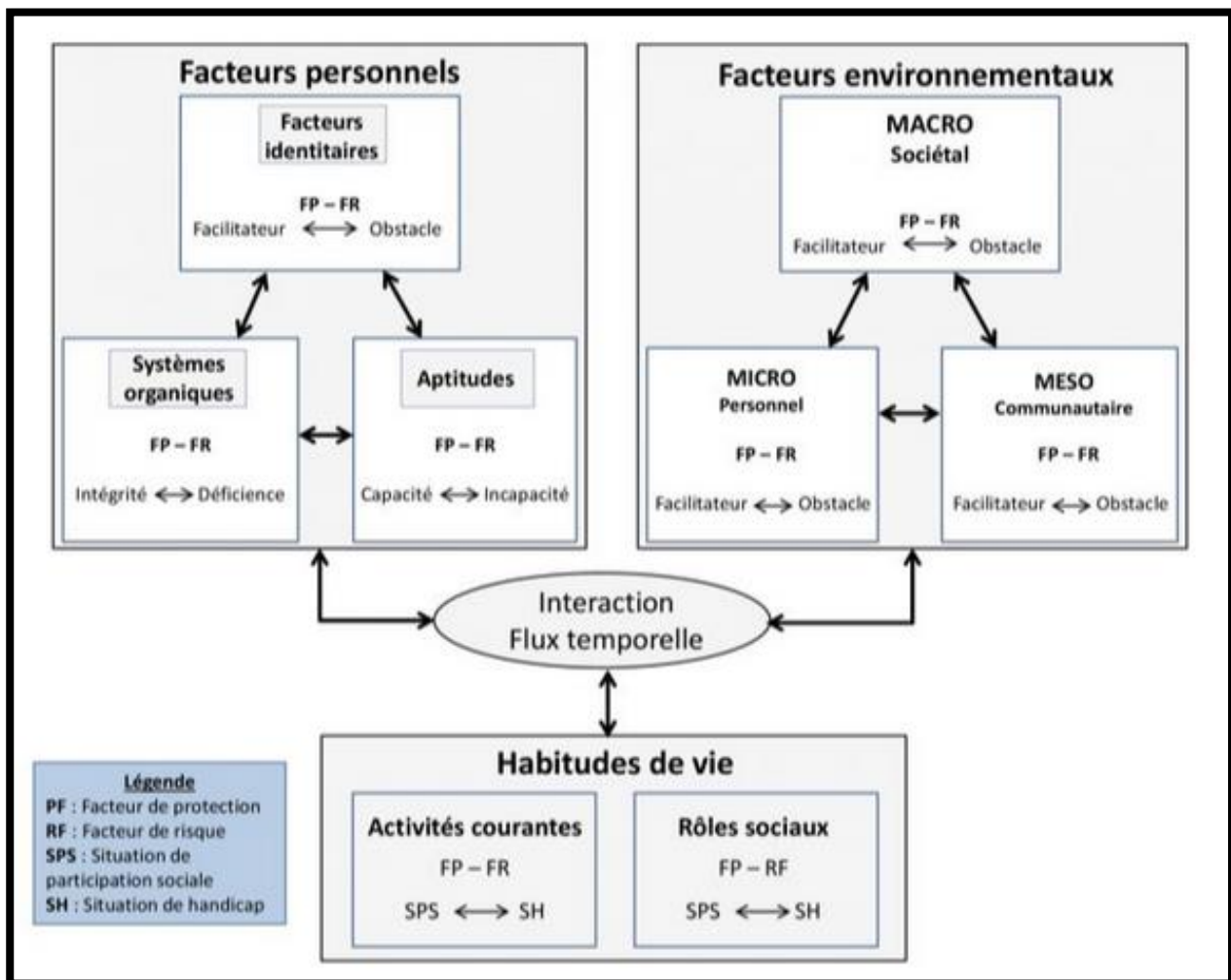
Prestations proposées

Répartition des prises en charge des prestations	Etablissement	Famille
Hébergement	✓	
Repas	✓	
Transport aller et retour (en cas de difficulté, en faire part à l'établissement pour chercher des solutions)		✓
Changes		✓
Traitements		✓
Activités de loisirs	✓	
Entretien du linge personnel	✓	✓
Fourniture et entretien du linge de lit, linge de toilette, serviettes de table	✓	
Actes de soins médicaux (en cas de besoin durant le séjour, un médecin généraliste peut être sollicité avec accord de la famille, la consultation sera à la charge des parents/carte vitale)		✓

Objectifs

- Assurer les besoins de la vie quotidienne et permettre une observation fine de l'enfant dans un contexte autre que sa famille, l'école ou le DITEP
- Proposer des activités éducatives, de loisirs en tenant compte des centres d'intérêt de la personne en individuel et/ou en groupe
- Continuité du PPA en lien avec la famille et les partenaires extérieurs
- Participer à la vie de l'unité
- Fourniture des repas, en s'assurant que les prescriptions alimentaires soient respectées
- Assurer l'entretien du linge selon la durée du séjour
- Assurer une surveillance médicale et mettre en œuvre les prescriptions médicales nécessaires

Annexe 8 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap - 2010



Source : site internet du RIPPH <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

LECOMTE-RIFAUX

Marina

20/09/2024

Master 2 Situations de Handicap et Participation Sociale

Promotion 2023-2024

Le répit pour les parents dont l'enfant a une notification DITEP :
Des politiques publiques à la mise en œuvre de l'offre de répit en territoire

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Rennes

Résumé :

Grâce à l'action des politiques publiques, l'aide aux aidants a pu émerger au cours de ces dernières années. En France, le nombre d'aidants est estimé entre 8 et 11 millions parmi lesquels 392 000 parents aident au quotidien un enfant de moins de 20 ans. Être parent d'un enfant en situation de handicap implique de nombreuses responsabilités et défis spécifiques.

C'est auprès de parents d'enfant bénéficiant d'une orientation vers un DITEP que nous avons mené ce travail. Notre recherche, menée dans le Morbihan, s'est intéressée à la dynamique de ces politiques publiques notamment sur la question du répit puis les a mises en perspective avec une expérience de terrain et la réalité des familles qui en bénéficient. Nous avons ainsi identifié des pistes d'amélioration pour mieux répondre demain, aux besoins et attentes de ces parents-aidants.

Abstract :

Over the past few years, public policy has made it possible to provide assistance to caregivers. In France, the number of caregivers is estimated at between 8 and 11 million, 392,000 of whom are parents helping a child under the age of 20 on a daily basis. Being the parent of a child with a disability brings with it many specific responsibilities and challenges.

We conducted this study with parents of children referred to a DITEP. Our research, carried out in the Morbihan region of Brittany, looked at the dynamics of these public policies, particularly on the issue of respite, and then put them into perspective with field experience and the reality of the families who benefit from them. In this way, we have identified a number of avenues for future action to better meet the needs and expectations of these parent-helpers.

Mots clés :

Répit – Handicap – Parentalité – Comportements-problèmes – Inclusion – Participation Sociale

Key words :

Respite - Disability - Parenting - Problem behaviors - Inclusion - Social participation

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.